



# Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile

Geraldine Pierron

## ► To cite this version:

Geraldine Pierron. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile. Psychologie. Université de Franche-Comté, 2015. Français. NNT: 2015BESA1013 . tel-01310298

**HAL Id: tel-01310298**

**<https://theses.hal.science/tel-01310298>**

Submitted on 2 May 2016

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE**

**ECOLE DOCTORALE « LANGAGES, ESPACES, TEMPS, SOCIETES »**

Thèse en vue de l'obtention du titre de docteur en  
**PSYCHOLOGIE**

**LES ENJEUX PSYCHIQUES DE LA RELATION D'AIDE ENTRE  
L'AIDANT FAMILIAL ET SON PROCHE ATTEINT DE  
MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTEES,  
LORSQUE LE PATIENT VIT A DOMICILE**

Vol.1

Présentée et soutenue publiquement par

**Géraldine PIERRON**

Le 15 juin 2015

Sous la co-direction de M. le Professeur Mariage, et de Mme Bonnet, Maître de conférences

Membres du jury :

Magalie BONNET, Maître de conférences à l'université de Franche-Comté

Pierre-Marie CHARAZAC, Psychiatre à Lyon

André MARIAGE, Professeur à l'université de Franche-Comté

Ouriel ROSENBLUM, Professeur à l'université de Paris VII, Rapporteur

Aubeline VINAY, Professeur à l'université d'Angers, Rapporteur

Je remercie mes directeurs de thèse, Mme Bonnet, pour m'avoir accompagné et guidé dans ce travail, et M.Mariage, pour avoir accepté de prendre en charge la co-direction de cette thèse.

Je remercie les rapporteurs de la thèse, Mme Vinay, Professeur à l'Université d'Angers, et M.Rosenblum, Professeur à l'Université de Paris VII, pour leur investissement, mais aussi M.Charazac, médecin psychiatre et psychanalyste à Lyon, qui ont tous accepté d'apporter leur expertise, à l'analyse de ce travail.

Je remercie l'ensemble des aidants familiaux, pour leur participation à cette recherche, qui n'aurait pas pu voir le jour sans eux, et pour la sincérité de leurs témoignages.

Je remercie également tous les professionnels, et partenaires de soins, qui m'ont aidé à rencontrer ces familles. Ma gratitude va en particulier au Dr Michel, chef de service au Centre pour personnes âgées de Colmar, à Dr Baeumlé, responsable de la consultation-mémoire du Centre Hospitalier de Rouffach, à Dr Lejeune, et à Dr Dudnic, médecins gériatres au Centre Hospitalier de Rouffach, à Dr Guyon, médecin généraliste à Muhlbach, à Mme Wabartha, infirmière coordinatrice de l'ESA de Cernay, et à Mme Rosiak, ergothérapeute à l'ESA de Cernay.

Je remercie Dr Oberlin, chef du pôle Lauch-Thur-Doller au Centre Hospitalier de Rouffach, de m'avoir permis de réaliser une partie de cette recherche, dans le cadre de mes missions en psychiatrie de l'âge avancé au Centre Hospitalier de Rouffach.

Un grand merci également à Mme Decor, et à Mme Allaire, documentalistes au CDI du Centre Hospitalier de Rouffach, pour leur aide précieuse aux recherches bibliographiques pour cette thèse, et pour leur disponibilité indéfectible.

Je remercie aussi Marc Puyraveau, statisticien au Centre de Méthodologie Clinique du CHU de Besançon, pour sa disponibilité, et son aide à l'analyse des résultats statistiques.

Enfin, je tiens à adresser un merci tout particulier à mon mari, qui m'a soutenu tout au long de ce travail, et à mes enfants, pour leur patience envers leur maman, au cours des trois dernières années.

## SOMMAIRE

Introduction.....	6-25
I. Abord théorique des enjeux psychiques de la relation d'aide chez l'aidant familial.....	25-158
A. Considérations préliminaires sur l'abord conceptuel du vieillissement : du vieillissement normal au vieillissement pathologique.....	25-40
B. L'apparition et l'installation du cycle de la dépendance dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, et ses répercussions psychiques chez l'aidant familial.....	40-109
C. Les derniers stades du cycle de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : le travail de détachement de l'aidant familial.....	109-158
II. Méthodologie de la recherche : matériel et démarche mis en oeuvre pour tester les hypothèses de recherche.....	158-171
A. Présentation des hypothèses et du cadre méthodologique de la recherche.....	158-160
B. Présentation des outils d'investigation.....	160-163
C. Critères d'inclusion et d'exclusion dans la recherche.....	163-165
D. Mise en oeuvre de la recherche.....	165- 169
E. Dépouillement des données.....	169-171
III. Analyse descriptive des résultats recueillis.....	171-249
A. Analyse des données recueillies aux échelles de dépression (Beck), d'attachement (RSQ), et du « caregiver » (CRA).....	175-228
B. L'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, aux aidants familiaux.....	228-249

IV. Analyse théorico-clinique.....	249-518
A. Les représentations de l'aidant de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée.....	249-388
B. Les répercussions psychiques et matérielles de l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée chez les aidants familiaux.....	388-418
C. La relation d'aide au quotidien pour l'aidant familial.....	418-474
D. Relation d'aide et liens d'attachement.....	475-518
Conclusion.....	518-521
Bibliographie.....	522-536

A nouveau attachée. Elle n'arrive pas à manger son gâteau.  
(...) Je l'ai fait manger, comme mes enfants autrefois.  
Je crois qu'elle s'en rendait compte.  
Ses doigts sont raides (ils forcent sur l'Haldol ?).  
Elle s'est mise à déchirer le carton des gâteaux, à tenter de le manger.  
Elle déchirait tout, sa serviette, une combinaison, essayait de *tordre* toutes les choses, complètement insensible.  
Son menton est tombant, sa bouche ouverte.  
Jamais je n'ai éprouvé autant de culpabilité, il me semblait que c'était moi qui l'avais conduite dans cet état.

Annie Ernaux « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* ».

Ceux qui vivent, ce sont ceux qui luttent ; ce sont  
Ceux dont un dessein ferme emplit l'âme et le front.  
Ceux qui d'un haut destin gravissent l'âpre cime.  
Ceux qui marchent pensifs, épris d'un but sublime.  
Ayant devant les yeux sans cesse, nuit et jour,  
Ou quelque saint labeur ou quelque grand amour.  
C'est le prophète saint prosterné devant l'arche,  
C'est le travailleur, pâtre, ouvrier, patriarche.  
Ceux dont le coeur est bon, ceux dont les jours sont pleins.  
Ceux-là vivent, Seigneur ! les autres, je les plains.  
Car de son vague ennui le néant les enivre,  
Car le plus lourd fardeau, c'est d'exister sans vivre.

Victor Hugo « *Les châtiments* ».

## INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des affections neuro-dégénératives, qui touchent le système nerveux central. Elles se caractérisent par l'apparition de troubles cognitifs (mnésiques, gnosiques, phasiques, temporo-spatiaux...) et psycho-comportementaux, dont les manifestations varient selon les zones cérébrales atteintes, mais aussi selon la personnalité du patient. Autrefois qualifiées de pathologies démentielles, cette dénomination tend à disparaître des nomenclatures actuelles, en raison de son caractère péjoratif, et de la confusion qu'elle entretient dans les représentations collectives, entre démence et folie, qui dessert les patients et leurs familles. Ainsi si dans leurs manifestations inaugurales, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées recoupent parfois la nosographie psychiatrique, notamment lorsqu'elles débutent par une dépression, ou par des hallucinations, elles ne lui sont pas pour autant superposables.

En ce sens, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se situent au carrefour de disciplines aussi différentes, que la gériatrie, la psychiatrie, la neurologie, mais aussi la psychologie, la psychanalyse... . En effet, l'intrication neuro-psychique des troubles est si profonde dans ces pathologies, que même les professionnels les plus aguerris, peinent à dissocier la part psychique, de la part neuro-cognitive, en jeu chez le patient. Ainsi le vieillissement pathologique interroge d'entrée de jeu, l'articulation entre le soma et la psyché, cette dialectique ouvrant la voie au dialogue entre ces disciplines, qui, au-delà de leurs divergences épistémologiques, semblent à même de s'enrichir de leurs avancées réciproques. D'où l'intérêt de développer une « approche intégrative » (Delion, 2007, p.8), dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés (Pierron-Robinet, 2012), afin d'oeuvrer au plan conceptuel, à une meilleure complémentarité entre ces approches.

Ainsi la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se caractérisent avant tout, par la somme des pertes qu'elles génèrent chez le patient, qui vont entraîner l'installation progressive de sa dépendance. Par conséquent, la problématique de perte est au coeur de ces affections, et elle pose d'emblée, la question de l'élaboration psychique de ces pertes, tant pour le patient, qui se retrouverait face à un « deuil impossible » (Myslinski, 1997, p.100), que pour sa famille. Ainsi si plus de huit cent cinquante mille personnes (France Alzheimer, 2014) souffrent aujourd'hui en France, de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, leurs répercussions seraient en réalité bien plus vastes, dans la mesure où la dépendance du patient va avoir un impact considérable sur

son entourage. Dès lors France-Alzheimer (2014) considère que c'est en réalité, trois millions de personnes, patients et familles confondus, qui seraient aujourd'hui touchés par ces pathologies.

C'est ainsi que pour faire face à la majoration de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, un des membres de la famille va souvent endosser le rôle d'aidant principal, pour l'accompagner dans les actes de la vie quotidienne. Les familles incarnent donc, un des principaux pivots de la relation d'aide, qui repose sur un rapport triangulaire, entre le patient, son aidant principal, et leur environnement, qui sera composé d'aidants secondaires, ou de « co-aidants », qu'ils soient familiaux ou professionnels. Ainsi l'évolution de la relation d'aide suivra de près, la traversée des étapes du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009).

La maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés se situent aujourd'hui, au carrefour de multiples enjeux : politiques, économiques, sociaux..., face auxquels l'aidant familial apparaît comme un acteur clé du maintien à domicile du patient. Pourtant le rôle d'aidant est longtemps resté invisible dans notre société, et il a fallu attendre la mise en oeuvre du plan Alzheimer (2008-2012), pour que ce rôle soit mieux reconnu. Toutefois, selon son angle d'approche, ce rôle semble aussi répondre, à des logiques et à des motivations divergentes. En effet, si les pouvoirs publics surfent à l'heure actuelle, sur la notion d'aidant naturel, dans une logique d'économie en santé publique (Colinet, Clepkens & Meire, 2003), la prolongation du maintien à domicile du patient, ayant l'avantage de reculer son entrée en EHPAD, là où le manque de places, engagerait le coût de construction de nouveaux établissements, cette notion ne rencontre qu'un piètre écho chez les familles. Ainsi seule une poignée d'entre elles, se reconnaît dans cette dénomination.

En effet, une récente enquête du CLIC Thur-Doller (2013) menée lors d'un salon-senior, a montré que seules 10% des familles accompagnant un proche âgé dépendant, se reconnaissent comme des aidants. Ce n'est donc pas d'un patient, dont l'aidant familial décide de prendre soin, mais d'abord de son père, de sa mère, ou de son conjoint, plus rarement d'un autre membre de la famille. Par conséquent l'aidant familial ne bénéficiera jamais de la même distance affective, ni de la même neutralité dans la relation d'aide, qu'un soignant professionnel. En ce sens, Gzil (2008 ; 2009) a souligné les limites du rôle d'éducateur ou de soignant, assigné aux aidants dans la maladie d'Alzheimer, en insistant sur son caractère infantilisant pour les patients qui « ne retombent pas en enfance » (Gzil, 2008, p.10). Aussi il propose de considérer davantage les aidants, comme des guides ou des accompagnateurs du patient au quotidien (Gzil, 2008). Mais l'implication des familles face à la dépendance, interroge aussi le rôle des facteurs affectifs dans la relation d'aide, même si



leur influence reste peu étudiée. Pourtant cette dernière semble si prégnante, qu'elle suffit souvent à légitimer, aux yeux de l'aidant, son investissement dans la prise en charge de son proche dépendant.

Ainsi la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent un enjeu majeur de santé publique, qui risque fort de peser à l'avenir, sur la solidarité collective, notamment familiale, dans la mesure où plus de 70% des patients atteints de pathologie démentielle vivent toujours à domicile (Thomas & Hazif-Thomas, 2004). Or la prise en charge du patient dépendant, ne va pas sans soulever nombre de difficultés pour les familles, qui se retrouvent aussi démunies, qu'isolées au quotidien, pour faire face à des situations, qui deviennent de plus en plus lourdes et complexes, et qui décuplent chaque jour, leur risque d'épuisement.

Pourtant les familles restent souvent les premières à écarter, l'aide proposée face à la dépendance de leur proche, et ce, jusqu'à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée. Ainsi il n'est pas rare de voir l'aidant, surtout s'il s'agit d'un conjoint, pousser son corps dans ses derniers retranchements, le négligeant, le malmenant, jusqu'à son décès prématuré, avant le patient. Toutefois les ressorts psychiques de la relation d'aide, restent à ce jour trop mal connus, pour éclairer les réticences de l'aidant à demander de l'aide. Aussi il semble difficile de déterminer en l'état, si ces réticences relèvent plutôt de freins pragmatiques liés à des facteurs économiques, organisationnels..., ou de résistances psychiques, liées à des facteurs affectifs, familiaux..., tant nous ne savons pas ce qui se joue pour l'aidant, dans la relation à son proche dépendant. Cette recherche vise donc, à expliciter les motivations conscientes et inconscientes des familles qui accompagnent au quotidien, un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant à domicile, afin d'avoir une vue d'ensemble plus précise, des ressorts psychiques de la relation d'aide. En effet, seule une connaissance plus fine du vécu des familles, peut ouvrir selon nous, la voie à une meilleure reconnaissance de leur souffrance psychique.

#### Le rôle d'aidant aujourd'hui dans notre société :

Aidant naturel, aidant informel, aidant spontané, voire même aidant professionnel, la notion d'aidant est difficile à préciser d'entrée de jeu, tant elle s'apparente de nos jours à un terme générique, faisant office de vaste fourre-tout. Son manque de lisibilité la dessert donc. En outre si la littérature francophone s'est étoffée sur ce thème, au cours des dernières années, la littérature internationale s'est davantage intéressée, au rôle général du « caregiver » dans la relation d'aide, en-dehors du

champ spécifique de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées. Aussi peu de références internationales ont pu être exploitées dans cette recherche.

L'aidant familial est classiquement défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non » (Charte européenne de l'aidant familial, 2007-2013). Ainsi l'aidant familial est généralement le conjoint, ou un des enfants, plus rarement un autre membre de la famille (belle-fille, gendre, frère, soeur...). En effet 72% des aidants sont des conjoints (Charazac, 2009 ; Secall & Thomas, 2005), et ce chiffre rejoint celui de l'étude Pixel I (Thomas, 2001), qui avançait un taux similaire (72%) de patients atteints de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, et bénéficiant de la présence de leur conjoint. Lorsque l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de soixante et onze ans, et il est à la retraite dans deux cas sur trois (Secall & Thomas, 2005). En outre, être aidant d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, prédispose à un accompagnement au long cours, puisqu'il correspond en moyenne, à une prise en charge de plus de cinquante mois, soit quatre ans et demi (Thomas, 2001).

Mais la population des aidants est aussi majoritairement féminine (Pancrazi, 2008). Ainsi 75% des conjoints-aidants sont des femmes, souvent âgées et isolées (Thomas & Hazif-Thomas, 2004), qui présentent des problèmes de santé (Secall & Thomas, 2005), entraînant une consommation accrue de médicaments (Thomas, 2001). Cette prévalence féminine est également retrouvée, lorsque l'aidant principal est un enfant, puisque 81% de femmes, endossent ce rôle dans ce cas (Secall & Thomas, 2005).

20% des enfants aident quotidiennement leur parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et leur âge moyen est de cinquante deux ans. Toutefois cette moindre proportion d'enfants-aidants, ne doit pas occulter les répercussions multiples de ce rôle dans leur vie. Ainsi 70% des enfants-aidants cohabitent avec leur parent malade (Secall & Thomas, 2005), et même lorsque l'enfant ne vit pas avec son parent, il lui consacre en moyenne, cinq heures et demi par jour (Thomas, 2001). En outre, la moitié de ces enfants exerçant encore une activité professionnelle, certains doivent réorganiser leur temps de travail, pour s'occuper de leur parent malade. Par ailleurs l'éloignement géographique avec le parent malade, représente souvent un paramètre non négligeable de la relation d'aide, pour l'enfant-aidant. En effet le temps de trajet moyen pour se rendre au domicile du parent, étant estimé à trente minutes, il n'est pas rare que l'enfant envisage à terme, le

rapprochement de son parent atteint de maladie d'Alzheimer, pour s'occuper de lui (Thomas, 2001).

### Les répercussions du rôle d'aidant, et l'émergence des dispositifs d'aide et de répit pour les familles :

Ainsi la relation d'aide se caractérise par le passage progressif de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, à l'interdépendance entre l'aidant et son proche. En effet, certains auteurs ont souligné combien l'attitude de l'aidant, est susceptible d'influer sur le comportement du patient, puisque « augmenter l'aptitude de l'aidant à interagir avec le patient prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie de l'un et de l'autre » (Pancrazi, 2008, p.23). Il a ainsi été montré que l'aidant pouvait contribuer favorablement, « à l'adaptation et à la qualité de vie de leurs proches malades » (Pancrazi, 2008, p.26). A partir de là, certaines conférences de consensus ont insisté sur l'importance de la formation des aidants, pour prévenir l'apparition des troubles psycho-comportementaux du patient (Pancrazi, 2008).

Mais si la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, est généralement bénéfique pour le patient, qui peut continuer à vivre dans son cadre de vie familial, avec ses habitudes de vie, et ses repères, et parfois aussi entouré des siens, l'aide prodiguée au patient, a en revanche, un revers considérable pour l'aidant. Ainsi la relation d'aide a pour corollaire, des conséquences psychiques et physiques majeures pour l'aidant. En effet, de nombreuses études épidémiologiques ont montré que le rôle d'aidant endossé au long cours, avait un impact délétère sur sa santé, en l'exposant à un risque accru de troubles anxieux, d'épisodes psychotiques, et de dépression (Antoine, Quandalle & Christophe, 2010 ; Dorenlot & Ankri, 2003).

En l'absence de traitement, ces troubles dépressifs peuvent entraîner, « des conflits familiaux, une maltraitance, et des désirs de mort, pouvant aller, dans des circonstances extrêmes, jusqu'au meurtre, accompagné ou non de suicide » (Antoine et al., 2010). Le risque de passage à l'acte sur le patient, serait alors décuplé. En outre, certaines études ont dégagé un lien prégnant, entre l'exposition des aidants à une situation de stress continue, et l'affaiblissement de leur système immunitaire. En effet, les aidants accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, présentent un risque accru de troubles cardiovasculaires (Dorenlot & Ankri, 2003), une majoration des infections, un dysfonctionnement du fonctionnement respiratoire, des déficits nutritifs, et des troubles du sommeil (Antoine et al., 2010). Ce qui explique que certains conjoints-aidants, souvent âgés, et qui rencontrent parfois eux-mêmes, des problèmes de santé,

décèdent avant le patient.

Mais la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés vont aussi retentir, sur la vie sociale des aidants, notamment des conjoints, qui souffrent d'une restriction croissante du temps disponible pour leurs activités, avec pour conséquences un isolement social, un repli..., et des situations qui tournent parfois, au huis-clos familial. En outre, ces pathologies vont aussi avoir un impact sur les relations familiales, en remaniant la relation entre l'aidant et son proche dépendant (Montani, 2004), et en « attaquant les liens familiaux » (Joubert, 2002, p.142). Ainsi la remise en cause de l'homéostasie familiale, va entraîner une refonte des liens familiaux. Par conséquent, les enjeux affectifs semblent si prégnants dans la relation d'aide, qu'ils apparaissent à la fois comme un de ses déterminants, et un de ses principaux arbitres. Dès lors, la nature de la relation affective préexistante entre l'aidant et son proche, semble à même, d'orienter la relation d'aide vers un nouvel équilibre, ou à l'inverse, d'accentuer son déséquilibre.

Mais des disparités ont aussi été constatées, dans le travail psychique de l'aidant familial, selon sa position dans la relation d'aide, de conjoint, d'enfant, ou plus largement de descendant, c'est-à-dire de tout membre de la famille, issu de la génération suivant celle du patient. Ainsi lorsque l'aidant est un enfant, la relation d'aide repose sur une forme de « parentalité tardive » (Charazac, 2009, p.136), de « parentalité inversée » (Joubert, 2006), de « parentage » (Coudin & Gély-Nargeot, 2003, p.21) ou de « parentification » (Boszormenyi-Nagy, 1965, cité par Ruffiot, 1981, p.73 ; Selvini-Palazzoli, 1975, cité par Ruffiot, 1981, p.73), par laquelle l'enfant devient le parent de son parent. Ce phénomène a déjà été repéré dans les familles de psychotiques, lorsque l'enfant endosse une fonction parentale (Ruffiot, 1981).

Dès lors, cette inversion des rôles et des générations va réactualiser le conflit oedipien de l'enfant-aidant (Coudin & Gély-Nargeot, 2003), et l'ambivalence qui lui est liée. Ainsi si cette ambivalence est trop forte, elle risque d'entraîner l'apparition d'attitudes de « représailles à l'égard du couple parental » (Joubert, 2012, p.58), qui témoignent de l'embrasement des désirs oedipiens de l'enfant-aidant. Ainsi son travail psychique vise autant à se séparer de son parent dans la réalité, que de sa représentation fantasmatique (Charazac, 2009). En revanche, lorsque l'aidant principal est le conjoint, le travail psychique portera davantage sur le deuil du couple, et des illusions placées en celui-ci, au profit du réinvestissement d'un couple porteur d'idéaux nouveaux (Charazac, 2009).

En outre, à ces répercussions psychiques, somatiques, et relationnelles de la dépendance, s'ajoutent

encore des répercussions économiques non négligeables, liées au financement des aides et des solutions de répit, à l'intérieur du domicile (auxiliaire de vie, aide-ménagère, portage de repas, télé-alarme...), ou à l'extérieur (accueil de jour, hébergement temporaire...). Par conséquent Charazac (2009) a mis en évidence le triple impact, de la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, pour l'aidant familial : économique (investissement de temps, d'énergie et d'argent), psychique, et relationnel. Aussi ces effets délétères de la relation d'aide obligent parfois les familles, à recourir aux soins pour elles-mêmes.

Au regard de ces données alarmistes, certains auteurs, à l'instar de Zarit (cité par Dorange, Arfeux-Vaucher, Vidal, & Gaussens, 2008) ont qualifié les aidants familiaux, de victimes « cachées » (Coudin & Gély-Nargeot, 2003, p.19), ou de « secondes victimes » (Dorange et al., 2008, p.5) d'un système de soins, qui « sacrifie » ses aidants, en préférant faire peser la dépendance sur la solidarité familiale, plutôt que nationale. Dans cette optique le concept de fardeau (Colinet et al., 2003) a été avancé, afin de rendre compte de la « charge » supportée par les familles au quotidien, face à l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de leur proche, et de la quantifier (échelle de Zarit (Hébert, Bravo & Girouard, 1993), échelle du *Caregiver Reaction Assessment* (CRA), (Antoine et al., 2010)).

Dès lors, le fardeau est parfois découpé en un fardeau « objectif », qui mesure, à travers les différentes tâches effectuées, l'aide concrète que l'aidant familial apporte au quotidien, à son proche dépendant, et un fardeau « subjectif » (Antoine et al., 2010 ; Pancrazi, 2008), qui vise davantage à rendre compte de la souffrance psychique de l'aidant. Pour autant, il ne semble pas exister de lien de cause à effet, bien établi, entre ces deux composantes. Au contraire, celles-ci semblent mues par des ressorts psychiques si complexes, que le seul paradigme du stress-coping (Coudin & Gély-Nargeot, 2003), qui vise à rendre compte des stratégies d'adaptation de l'aidant, au stress quotidien enduré, paraît insuffisant à les expliciter.

Aussi quelle place l'aidant familial a-t-il aujourd'hui dans notre société en général, et dans nos dispositifs de soins en particulier ? L'aidant peut-il s'identifier à un rôle prêt à l'emploi, qui le contraint paradoxalement, à se résoudre à l'évidence, en allouant une place si mince à son désir, que l'aidant rencontrera parfois des difficultés, à se l'approprier ?

Ainsi sous l'impulsion du plan Alzheimer (2008-2012), qui préconisait notamment la mise en place de trois mesures gouvernementales, axées sur l'amélioration du suivi sanitaire des aidants familiaux,

leur besoin de répit, mais aussi de formation, des plateformes de répit et d'accompagnement pour les familles, ont été mises en place dans chaque région. Mais d'autres initiatives locales ont aussi vu le jour, la majorité de ces actions s'inscrivant aujourd'hui, dans le cadre d'appels à projet émanant des Agences Régionales de Santé, lorsqu'elles ne sont pas tout simplement mises en place, au sein des institutions, avec les moyens existants. En ce sens, ces actions se situent au carrefour de la prévention et de la formation, la plupart s'appuyant sur le modèle de formation, proposé de longue date par France Alzheimer, même si certaines possèdent aussi une visée thérapeutique, en cherchant à développer et à promouvoir, l'accès des aidants familiaux aux soins psychologiques.

Toutefois, malgré ces avancées favorables, l'offre de répit proposée aux familles accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, reste à ce jour relativement inégale, d'une part, selon les régions, et d'autre part, selon les bassins de vie. En effet, les familles qui habitent les fonds de vallée, sont généralement plus isolées, et moins bien loties, que celles vivant en ville, même si des transports sont parfois prévus, pour faciliter l'accès du patient aux accueils de jour, notamment. Pour autant, cela ne signifie pas que leurs aidants, qui rencontrent parfois des difficultés similaires à se déplacer, pourront accéder aux dispositifs de soutien (formation, groupe de parole...) qui leur sont consacrés.

#### Le paradoxe est-il constitutif du rôle d'aidant ?

Mais outre ces freins matériels, force est de constater que seule une poignée de familles demande de l'aide, face à la dépendance de leur proche. Ainsi le plan Alzheimer a passé, et la demande de l'aidant familial semble toujours aussi ambivalente, et difficile à mobiliser dans les faits. Par conséquent le constat de « sous-utilisation des services formels offerts par la communauté » (Coudin, 2004, p.286) reste actuel, laissant perplexe plus d'un professionnel, dans la mesure où il contraste à la fois, avec les données tirées de la littérature, et avec les observations de terrain, qui s'accordent toutes, à relever l'épuisement des familles accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Or la majorité des aidants, bien qu'épuisée, ne demande pas d'aide, et refuse même, l'aide qui leur est proposée. Nous retrouvons donc ce paradoxe inhérent à la relation d'aide, dont la récurrence le rend incontournable. Pourtant à perdurer en l'état, ne risque-t-il pas de devenir le symbole du malentendu tenace, entre les professionnels et les aidants, témoignant de leur incompréhension réciproque ?

Aussi le rôle d'aidant repose sur une injonction paradoxale dans notre société, qui semble devenue constitutive de son identité. En effet, si l'aidant apparaît d'un côté, comme un nouvel acteur de santé, qu'il convient de mieux former, pour lui apprendre à gérer au quotidien la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée de son proche, il se présente d'un autre côté, comme un patient potentiel, faisant l'objet d'actions de prévention ciblées, pour limiter son risque d'épuisement. C'est ce que souligne Caroline Laporte, Présidente de l'Association Française des Aidants, « en France, malgré quelques avancées, les aidants sont encore considérés comme des usagers de seconde catégorie : contrairement à leur proche qui a le statut bien défini de patient, ils ne sont que des utilisateurs indirects du système sanitaire ou médicosocial ; contrairement aux professionnels de la santé ou de l'action sociale, ils ne sont que des acteurs « informels » dans la mesure où leur travail n'est pas, en général, gratifié d'une rémunération » (Laporte, 2005, p.202).

Or cette injonction tire aussi ses racines de l'idéologie normative, qui a cours dans le champ de la santé en général, et du vieillissement en particulier, avec l'apparition récente, de notions telles que le « bien vieillir », ou « l'aidant naturel », qui, en plaçant le soin sous la bannière de l'Idéal du Moi, participe à sa moralisation publique, en instituant une ligne de partage, entre de bonnes et de mauvaises conduites, définies au regard de leur coût économique. Pourtant ces icônes morales risquent tout autant d'embraser la culpabilité des familles, qui oseraient déroger à la règle de la solidarité familiale. C'est là toute l'ambiguïté de la notion d'aidant naturel, et son principal effet pervers pour les familles, dans la mesure où le terme naturel laisse entendre, que la prise en charge de son proche dépendant incarnerait une évidence pour les familles. C'est ce que souligne Gucher « l'émergence dans le discours gérontologique du terme « aidants naturels » (...) vient appuyer la construction par le politique de cette nouvelle « évidence » d'une famille destinée par définition à soigner et à accompagner ses vieux » (Gucher in Blanc, 2010, p.45).

Mais ce paradoxe semble aussi lié au conflit psychique de l'aidant, qui se sent constamment tiraillé dans la relation d'aide, entre son devoir envers son proche dépendant, qui renvoie à des notions telles que la « norme de solidarité familiale » (Coudin & Gély-Nargeot, 2003, p.21), le devoir d'assistance et de secours, mais aussi de soutien intergénérationnel, où le « don » (Pancrazi, 2008, p.23) le dispute à la réciprocité de « la dette » (Colinet et al., 2003 ; Gzil, 2008, 2009), et son désir de conserver un espace à soi face à la maladie, et de se protéger. Par conséquent, le conflit psychique de l'aidant s'articule à ces pôles antagonistes, du désir et de la défense, qui entraînent l'émergence d'affects contraires dans la relation d'aide, tantôt tendres, tantôt hostiles, responsables de son sentiment d'ambivalence (Aquino & Fremontier, 2003; Dorange et al., 2008; Ducharme,

2012 ; Pancrazi, 2008).

### Les réticences des aidants à demander de l'aide :

Les réticences des aidants à demander de l'aide, ont été largement relayées dans la littérature (Coudin & Gély-Nargeot, 2003 ; Coudin, 2004 ; Pancrazi, 2008). Ainsi diverses explications ont été avancées pour expliquer ces réticences, telles que « l'inadéquation des services offerts » aux aidants par la communauté (Coudin & Gély-Nargeot, 2003, p.19), le « comportement ambivalent des aidants » (Aquino, Guisset & Léger, 2003, p.6), ou leur manque de temps disponible (Thomas, 2001). En effet, l'aidant considère souvent l'aide extérieure, comme une contrainte supplémentaire, qui s'ajoute à la somme des contraintes existantes face à la dépendance de son proche, plutôt que comme un service, dont il peut retirer un bénéfice. Aussi cette représentation négative tend à dévaluer le service proposé, l'aidant ne parvenant pas à envisager sa valeur ajoutée. Mais pour autant, n'est-il pas réducteur d'envisager les réticences l'aidant, selon une logique purement mécanique, qui rejoint la loi du marché, autrement dit de l'offre et de la demande ?

En outre, les modalités de l'accompagnement proposé aux aidants, garantes pour certains auteurs (Pancrazi, 2008) de leur efficacité, pourraient aussi d'éclairer leurs réticences. Ainsi il a été montré que « les programmes d'éducation pour la santé seraient plus efficaces que le seul soutien sur la santé psychologique et la dépression de l'aidant. Les actions planifiées et prolongées dans le temps seraient également plus bénéfiques » (Pancrazi, 2008, p.24). Or là aussi, les résultats contradictoires avec d'autres études, qui ont montré que les actions individuelles menées auprès des aidants, étaient plus probantes que les actions collectives (Aquino et al., 2003), loin de clarifier cette problématique, entretient le doute, et rappelle son manque de lisibilité.

Mais l'inconvénient majeur de ces explications, réside dans l'enchevêtrement de facteurs proposés, qui rabat sur le même plan, des problématiques relevant de champs distincts : affectifs, organisationnels, économiques..., entretenant ainsi une nébuleuse d'informations autour de l'aidant. Or ce nivellement induit non seulement, une confusion au plan conceptuel, entre les mécanismes opérant dans la réalité extérieure et dans la réalité fantasmatique, mais il ne permet pas non plus, de distinguer le caractère principal, ou secondaire de ces facteurs, dans la relation d'aide. En outre, force est de s'étonner que la dimension affective de la relation d'aide ait été totalement occultée (Coudin, 2004), de la plupart des études menées jusque là. Ainsi si les réticences des aidants à demander de l'aide, ont été « fréquemment observées » (Coudin, 2004, p.28), elles n'ont donné lieu



qu'à une poignée de recherches sur le terrain, et elles restent donc « peu explicitées » (Coudin, 2004, p.286) au plan métapsychologique..

### Les déterminants du rôle d'aidant :

Les motivations qui poussent l'aidant à endosser ce rôle, sont disparates. En effet, si celui-ci est parfois endossé volontairement au nom de la solidarité familiale (aidant auto-proclamé), il peut aussi correspondre à une place assignée par le restant du groupe familial (aidant désigné). Les critères qui président au choix de l'aidant désigné sont multiples, et ils allient aussi bien des facteurs objectifs, tels que la proximité géographique, et les obligations annexes (professionnelles, familiales...), que des facteurs subjectifs, inhérents à l'histoire de la famille, et aux liens d'attachement entre ses membres (Coudin & Gély-Nargeot, 2003). Lorsque le rôle d'aidant est plus « subi » que « choisi », la notion de devoir, de contrainte, voire de sacrifice, prévaut dans le groupe familial. Mais dans tous les cas, ce rôle fait souvent l'objet d'un investissement croissant, de la part de l'aidant. Ainsi si l'aidant va tôt ou tard, incarner un Moi-auxiliaire (Hanus, 2001) pour le patient dépendant, celui-ci va aussi devenir progressivement, un objet-clé (De M'Uzan, 1977) pour l'aidant. Leur interdépendance interroge donc, la lutte contre l'angoisse de perte et de séparation, qui prend place en toile de fond, dans la relation d'aide.

Mais comme le souligne Charazac, « qu'est-ce qui détermine l'investissement et le retrait d'investissement de l'aidant ? » (Charazac, 2004, p.27) ? Autrement dit, quels mécanismes psychiques et relationnels, amènent l'aidant, à fixer l'ensemble de ses investissements sur le patient ? C'est ce que nous tenterons de déterminer dans cette recherche. Dès lors le rôle d'aidant, loin d'aller de soi, semble bien plutôt le fruit d'une construction psychique, indispensable, pour que l'aidant parvienne à faire face aux enjeux réels et fantasmatiques, de la dépendance. En ce sens, la dénomination « d'aidant naturel » est loin d'être neutre, dans la mesure où elle rappelle à l'aidant, sa place, et sa dette, à l'égard du groupe familial. Elle risque donc de renforcer sa culpabilité, si la réalité s'écarte de l'image idéale de l'aidant dévoué, qui porte spontanément secours, à son proche dépendant.

Mais l'abnégation de l'aidant ne reflète t-elle pas aussi, son désir de donner une bonne image de lui à l'extérieur, susceptible de le valoriser, aux yeux de son entourage ? La relation d'aide répondrait alors à une recherche de gratifications narcissiques, qui amènerait l'aidant à désinvestir ses objets

propres, au profit de l'investissement croissant de la prise en charge de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Toutefois, ces renoncements ne représentent-ils pas plutôt un passage incontournable, lié à la majoration de la dépendance de son proche, qui marque l'évolution spontanée de la relation d'aide, vers une asymétrie narcissique ?

Ainsi certains auteurs ont insisté sur les limites « d'une lecture victimisante de la relation d'aide » (Gzil, 2008, p.9), dans la mesure où cette relation pourrait aussi être pourvoyeuse, de bénéfices et de gratifications pour l'aidant, qui contribuent à la colorer « d'émoi affectif » (Thomas & Hazif-Thomas, 2004, p.26). En effet, le don, en valorisant l'aidant au plan narcissique, renforcerait son estime de soi (Pancrazi, 2008), qui doit être entendue ici, au sens des gratifications et de l'épanouissement retirés de la relation d'aide (Antoine et al., 2007). Cette dernière rejoindrait alors, les préceptes d'une philosophie existentialiste (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer & Wilken, 1991). Ainsi cette épreuve de souffrance (Farran, 1997), permettrait à l'aidant de donner un nouveau sens à sa vie (Gzil, 2008). En outre, la représentation de la relation d'aide comme une source de satisfactions potentielles, diminuerait le risque d'épuisement de l'aidant (Pancrazi, 2008). Mais cette épreuve peut aussi avoir un effet positif sur la cohésion familiale, certaines familles en ressortant plus soudées qu'avant (Coudin & Gély-Nargeot, 2003). Par conséquent, les satisfactions retirées de la relation d'aide, signaleraient la redistribution réussie des investissements de l'aidant, dans son économie narcissique et relationnelle.

#### Des ressorts moraux aux ressorts affectifs : la place de la culpabilité dans la relation d'aide :

Avec l'installation de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, les aidants familiaux vont devoir faire face au quotidien, à des responsabilités de plus en plus nombreuses, au point de devenir de « véritables soignants » (Pancrazi, 2008). Gzil a insisté sur la dimension morale de ces responsabilités, qui revêtent une envergure considérable dans la maladie d'Alzheimer, dans la mesure où les troubles cognitifs du patient altèrent progressivement son rapport à la réalité. Ainsi selon lui, « il semble qu'on ne tient pas suffisamment compte de la dimension morale des décisions que les aidants sont amenés à prendre et que l'on fait trop rarement le rapport entre leur état d'anxiété et les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent » (Gzil, 2008, p.9).

En effet fermer les pièces de son domicile à clé, cacher la caisse à outils du patient, ou ses clés de voiture, pour prévenir le risque d'accident..., sont autant de décisions que les aidants sont amenés à

prendre au quotidien, de façon isolée, ou concertée, avec le restant du groupe familial, mais qui font souvent l'objet de doutes et d'interrogations. L'aidant se sent alors partagé entre son envie de protéger son proche, en veillant à sa sécurité, et son envie de respecter son autonomie et sa liberté d'initiatives, qui comporte l'acceptation d'une part de risque non négociable.

Or ce phénomène va encore s'intensifier, avec l'apparition des troubles psycho-comportementaux du patient. Dès lors, c'est une multitude d'actes de la vie courante, qui va se complexifiant pour les aidants, comme le montre une des principales interrogations qu'ils adressent aux professionnels du soin, dès la première rencontre, « est-ce que je fais bien ? ». Ainsi cette question semble autant témoigner de leur besoin de réassurance, que de l'attente de reconnaissance de leur souffrance psychique, souvent réprimée face au tabou des démences, qui restent encore associées à des représentations sociales négatives (Pancrazi, 2008), liées aux images de perte d'autonomie, de régression, de déchéance, et de grabatisation du patient, alors que ce dernier reste généralement autonome, aux premiers stades de la maladie.

En outre, les décisions que les familles sont amenées à prendre au quotidien pour le patient dépendant, qui vont de la mise en place des aides, à son entrée en EHPAD, ne bénéficient pas forcément de son aval. Ainsi la sévérité de ses troubles cognitifs, et son opposition, compliquent parfois la donne, le refus du patient renforçant alors, la culpabilité de l'aidant. Aussi ces décisions seront parfois sujet à conflit, entre le patient et sa famille, qui reste convaincue du bienfondé de sa décision, surtout si elle a bénéficié de l'aval des professionnels du soin, alors que le patient ne cesse de la contester. Ce qui risque d'entraîner l'éclosion d'une succession de crises dans la relation d'aide, qui menacent parfois de se propager, à l'ensemble du groupe familial.

Aussi ces décisions, en réactualisant la problématique de perte, vont intensifier le conflit psychique de l'aidant. Par conséquent, ses réticences à demander de l'aide, lui permettraient-elles de se défendre contre les incidences psychiques de la perte, au rang desquels figure sa culpabilité, soulignant en cela, leur valeur de résistance inconsciente ? A partir de là, quels liens peuvent être dégagés, entre les résistances psychiques de l'aidant, son angoisse de perte, et son sentiment de culpabilité ?

Nous retrouvons ici, la prévalence des facteurs affectifs dans la relation d'aide. Aussi il paraît surprenant que ces derniers aient été rabattus sur le seul angle de la pédagogie des aidants. Comme si une meilleure connaissance de la pathologie, suffisait à aplanir ou à gommer, les enjeux affectifs

de la relation d'aide, dans une forme de rationalisation, voire de déni, des affects en jeu chez l'aidant. Pourtant certains auteurs, ont montré que l'acquisition de connaissances sur la maladie d'Alzheimer, ne suffisait pas à apaiser le sentiment de culpabilité des familles (Secall & Thomas, 2005). Aussi n'est-il pas réducteur, de limiter l'accompagnement des familles prenant en charge une pathologie aussi lourde, que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, à la formation pédagogique ? En effet cette logique, en omettant la souffrance psychique des familles, n'écarte t-elle pas dans le même temps, toute référence à leur subjectivité, et à leur savoir inconscient, alors que les liens d'attachement semblent si prégnants dans la relation d'aide, qu'ils incarneraient un de ses principaux déterminants ?

### Quels liens existent entre la culpabilité et la problématique de perte, chez l'aidant familial ?

Pourtant la prévalence et la récurrence du sentiment de culpabilité (Charazac, 2004 ; Ducharme, 2012 ; Gzil, 2008 ; Ostrowski & Mietkiewicz, 2013 ; Secall & Thomas, 2005), ont été soulignées à maintes reprises dans la littérature, comme une des principales composantes du fardeau subjectif de l'aidant, à côté de son sentiment de honte (Joubert, 2002, 2006). Or ce facteur a été peu exploré dans un axe de recherche, au point que comme le souligne Charazac, la culpabilité de l'aidant « conserve toutes ses inconnues » (Charazac, 2004, p.27) au plan métapsychologique. Même si diverses hypothèses ont été émises, pour expliquer cette culpabilité. Ainsi certains auteurs la considèrent, comme le revers de l'hostilité réactivée par la maladie d'Alzheimer (Dorange et al., 2008). Alors que pour d'autres, elle résulte des sentiments d'impuissance, de captivité, de ressentiment, ou de découragement (Coudin & Gély-Nargeot, 2003) des familles, qui sont quelques fois si intenses, que la maladie d'Alzheimer a été comparée, à « un enterrement vivant » (Dorenlot & Ankri, 2003). Toutefois ces hypothèses ont rarement été suivies, d'une démarche d'investigation.

Ainsi la relation d'aide interroge les liens existants, entre la culpabilité de l'aidant et son rapport à la perte. En effet, certains auteurs ont montré que les pertes liées aux troubles neuro-cognitifs, avaient tendance, en réactivant les conflits de loyauté, voire certains « mythes familiaux » (Thomas & Hazif-Thomas, 2004, p.23), à découpler la culpabilité de l'aidant. Ainsi les réactions de l'aidant à la perte, incarnent bien un axe central de la relation d'aide, qui va nous guider tout au long de cette recherche. La perte apparaît donc comme le pivot du conflit psychique, en jeu dans la relation d'aide. Ainsi lorsque les défenses face à la perte prédominent, l'aidant aurait le sentiment de rester acteur face à la maladie. A l'inverse, la reconnaissance de la perte réactualiserait l'angoisse de mort,

liée à la représentation de la pathologie incurable. Par conséquent, le travail de désinvestissement et de réinvestissement, qui prend place à l'interface du Moi et de l'objet libidinal, permettrait à l'aidant d'élaborer les pertes de son proche dépendant, pour atteindre un nouvel équilibre, dans son économie narcissique et relationnelle. Ce processus se rapprocherait donc du travail du deuil (Freud, 1968).

#### Le travail du pré-deuil de l'aidant : un axe central dans la relation d'aide :

Mais la transparence des pertes liée à leur permanence chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, une fois sa dépendance installée, semble imprimer à ce travail du deuil une tournure singulière, qui le distingue du deuil usuel, lié à la perte définitive de l'objet d'amour. En effet, le deuil de l'aidant reste vraisemblablement partiel ici, dans la mesure où le patient est bien présent dans la réalité extérieure. Aussi l'élaboration de la perte se rapprocherait davantage, du pré-deuil (Hanus, 2001), qui vise à se détacher progressivement de l'objet d'amour, en train de se perdre dans la réalité extérieure.

Le principal ressort du pré-deuil de l'aidant repose sur l'angoisse de perte, qui va se décliner différemment (angoisse de séparation, de castration, de mort...), selon le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte, et selon son degré d'élaboration. Toutefois le détachement avec son objet d'amour, loin d'être naturel, va comme dans le deuil, réactiver des résistances psychiques chez l'aidant, qui ne peut se résoudre à accepter la perte, en l'état. Ainsi entre présence et absence, le pré-deuil de l'aidant prendrait place à l'intérieur d'une aire transitionnelle inversée, propre au vieillissement pathologique, qui s'étend de l'autonomie du vieillard, à sa dépendance.

Pourtant l'application du concept de pré-deuil, aux familles accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, est loin de faire l'unanimité dans la littérature. Pour résumer, les auteurs se répartissent entre les tenants du deuil, qui considèrent que celui-ci, tend à se décliner, selon des modalités spécifiques chez l'aidant familial, telles que le deuil blanc, le pré-deuil, le deuil anticipé... et les opposants du deuil, qui considèrent que ce dernier ne peut être engagé du vivant du patient. Toutefois, il semble difficile de saisir dans ce modèle de pré-deuil impossible, ou bloqué, comment l'énergie désinvestie, et reportée sur le Moi, est alors interprétée. En effet, l'adaptation à la dépendance implique que l'aidant ait a minima, remanié ses investissements dans la relation à son proche, et désinvesti son image antérieure.

Ainsi selon certains auteurs, la maladie d'Alzheimer confronterait l'aidant à « un deuil blanc de l'image du proche et de la relation antérieure » (Pancrazi, 2008, p.24), en particulier lorsque le patient en arrive à ne plus reconnaître ses proches (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007). En ce sens, le pré-deuil de l'aidant familial, porterait autant sur le désinvestissement de son objet d'amour dans la réalité extérieure, que sur son image, (Charazac, 2012 ; Joubert, 2012). Nous retrouvons ici, le double impact, objectal et narcissique, de la perte, repéré dans le travail du deuil (Hanus, 2001). Le pré-deuil de l'aidant prendrait donc place, au niveau intra-psychique et relationnel. Certains auteurs vont même plus loin, en qualifiant le deuil de l'aidant de « travail permanent de deuil » (Thomas & Hazif-Thomas, 2004, p.23), en raison de l'omniprésence des pertes dans la maladie d'Alzheimer. A l'inverse pour d'autres auteurs, ce deuil serait purement et simplement « gelé » (Montani, 2004, p.23), dans la mesure où il « ne peut être consommé du vivant du patient » (Montani, 2004, p.23). Ainsi ces auteurs se basent sur le discours de certains aidants, qui comparent la prise en charge de la maladie d'Alzheimer de leur proche, à une « mort sans deuil » (Gzil, 2008, p.17), ou à une « mort sans cadavre » (Gzil, 2008, p.17). Pour autant la permanence de l'objet d'amour dans la réalité, ne doit pas occulter son absence grandissante, qui dévoile un peu plus chaque jour l'étendue de ses pertes, cette dernière accentuant le désinvestissement fantasmatique de son objet d'amour.

C'est ainsi que le pré-deuil de l'aidant reposerait sur un mouvement antagoniste de la perte, qui opère en sens contraire, dans la réalité psychique et dans la réalité extérieure. En effet, si l'aidant va devoir désinvestir au plan fantasmatique, la relation antérieure à son proche, et son image familière, en raison de ses atteintes identitaires, pour engager le deuil de certaines parties de son Moi, la majoration de sa dépendance va l'obliger parallèlement, à recentrer ses investissements sur le patient, bien présent dans la réalité, qui requiert des soins et une attention croissantes. Aussi si l'objet d'amour est progressivement désinvesti dans la représentation fantasmatique, il va en revanche, faire l'objet d'un investissement croissant, dans la réalité extérieure. Nous retrouvons le paradoxe constitutif de la relation d'aide, que nous pouvons cette fois-ci, articuler chez l'aidant, au conflit psychique du pré-deuil, qui incarne le fil conducteur de notre recherche.

Ainsi le conflit psychique à la base du pré-deuil de l'aidant, reposerait autant sur un pôle blanc, en référence aux travaux de Green (2007), qui renvoie au désinvestissement, au vide, à la perte, et à l'absence, que sur un pôle opaque, qui renvoie aux ténèbres d'une angoisse de mort déstructurante. La recherche de symbiose témoignerait alors chez l'aidant, de son désir de prolonger la relation à son proche, sous un jour immuable, et partant, de son refus de la perte, et de la séparation.

L'investissement alterné des pôles opposés du conflit psychique, permettrait donc au pré-deuil de l'aidant, de s'accomplir à travers ces allers-retours constants, entre le désir et la défense, face à la perte. Même si ce mouvement antagoniste du pré-deuil, risque d'épuiser à la longue, les ressources défensives de l'aidant.

A partir de là, la culpabilité de l'aidant résulterait pour certains auteurs, de l'ambivalence liée à son travail de séparation, ou de deuil (Thomas & Hazif-Thomas, 2004). Pourtant si la culpabilité incarne une des composantes essentielles du travail du deuil, son excès a aussi été repéré, comme un obstacle à son bon déroulement (Hanus, 2001 ; Le Gouès, 2000). Aussi l'axe central du pré-deuil va nous permettre d'explorer plus avant, les liens existants entre la culpabilité de l'aidant et son rapport à la perte. Par conséquent, loin de répondre à un déterminisme univoque dans la relation d'aide, la culpabilité reposerait sur des ressorts et des mécanismes différents, d'une part, selon le niveau de fonctionnement psychique réactivé par la perte : archaïque, narcissique, ou névrotique, qui déterminera son registre principal d'élaboration, et d'autre part, selon la position de l'aidant dans la relation d'aide : de conjoint ou de descendant, et ses liens d'attachement avec son proche.

#### Présentation des hypothèses de recherche :

A partir de là, nous posons l'hypothèse que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial, représenterait la principale résistance psychique dans la relation d'aide, pouvant freiner sa demande d'aide et de soutien, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de son proche, lorsque ce dernier vit à domicile. Ainsi la culpabilité pourrait empêcher l'aidant, de bénéficier de l'aide et des solutions de répit existantes pour les familles, y compris lorsqu'elles lui sont directement proposées par les services compétents.

Mais comment l'aidant familial se retrouve t-il pris, dans les rets de cette culpabilité ? Et quels sont ses ressorts, ses mécanismes, et ses incidences dans la relation d'aide ? Il s'agit là du principal objet de cette étude. Or toute tentative d'isoler la culpabilité, en la scindant d'une vue d'ensemble de la relation d'aide, risque d'aboutir selon nous, à une approche tronquée de cette dernière, qui loin de participer à sa clarification conceptuelle, entretiendrait sa méconnaissance. En effet, à l'issue de cette revue de la littérature, force est de constater que les ressorts psychiques de la relation d'aide, restent à ce jour trop mal connus, pour nous autoriser à nous centrer directement sur la culpabilité, pour l'analyser. Ainsi seule l'articulation de la culpabilité, à l'ossature globale de la relation d'aide,

semble à même de garantir, la cohérence et la solidité, du cadre méthodologique, et conceptuel de notre recherche.

Dès lors, l'étude de la relation d'aide, ne peut se cantonner à la relation duelle entre l'aidant et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, mais elle doit se référer plus largement, à l'enveloppe conjugale chez les conjoints, et à l'enveloppe familiale chez les descendants, tant la relation d'aide repose sur un rapport triangulaire entre le patient, l'aidant, et leur environnement. Dès lors, omettre un de ces éléments reviendrait à nier l'interdépendance à l'oeuvre dans la relation d'aide, et le retentissement de la perte sur les liens conjugaux et familiaux, pour aboutir à un abord partiel de la relation d'aide, et de la culpabilité.

Par conséquent si l'objet de cette recherche se limite à la culpabilité, son approche est volontairement plus large, puisqu'elle propose de suivre la progression des étapes du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009), pour tenter de situer la culpabilité de l'aidant, tout au long de ce parcours. L'étude de la culpabilité tiendra donc compte, de son double déterminisme, dans l'espace psychique et intersubjectif, qui va se référer ici, non seulement à la relation de l'aidant au patient, mais aussi, à sa relation au groupe familial. Le travail de désinvestissement incarnerait donc le socle commun du pré-deuil de l'aidant, qui va aboutir au niveau intra-psychique, au désinvestissement de l'image familière du patient, et au niveau intersubjectif, au travail de détachement et de séparation.

En outre, des disparités dans le travail psychique des aidants familiaux ayant déjà été constatées, selon leur place d'enfant ou de conjoint (Charazac, 2009 ; Montani, 2004), nous proposons à l'intérieur de notre hypothèse principale, une sous-hypothèse de recherche, qui vise à situer différemment le sentiment de culpabilité de l'aidant, selon sa position dans la relation d'aide, de conjoint, d'enfant, ou de descendant. Cette dernière catégorie se réfère donc, à tout membre de la famille issu de la génération suivant celle du patient. Ainsi cette sous-hypothèse va nous permettre d'explorer les liens existants, entre le sentiment de culpabilité de l'aidant, son angoisse de séparation, et ses liens d'attachement avec son proche.

Aussi nous nous attendons à ce que le sentiment de culpabilité de l'aidant, s'exprime différemment chez les conjoints, qui vivent en général avec le patient, et chez les descendants, dont la majorité n'habite pas avec celui-ci, même si ce résultat reste à démontrer. En outre le travail de séparation psychique préalable, en principe réalisé par les enfants, au moment de l'accès à l'autonomie, pourrait



leur permettre d'avoir une plus grande distance dans la relation d'aide, par rapport aux conjoints, cette distance étant encore accrue, si l'aidant est un descendant. Ainsi la thèse vise à déterminer les liens existants, entre la culpabilité de l'aidant et son rapport à la perte, dans l'espace psychique et relationnel, afin de mieux cerner les ressorts et les rouages de ce sentiment de culpabilité.

La première partie de la thèse, sera consacrée à une présentation théorique des principaux concepts, qui sous-tendent le cadre de cette recherche, et qui nous guiderons dans l'analyse des données recueillies. En ce sens, nous rappellerons brièvement, les processus psychiques en jeu dans le vieillissement normal, avant d'envisager ses avatars pathologiques, dans la relation entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, lorsque ce dernier vit à domicile, en suivant le modèle du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009). Ainsi nous rappellerons le rôle fondamental de l'environnement, dans la dépendance. A partir de là, nous envisagerons le rapport à la perte, et son élaboration psychique, comme la clé de voûte de la relation d'aide, en insistant sur le rôle primordial de la culpabilité dans le fonctionnement psychique humain. Nous rappellerons ici, le rôle crucial de la position dépressive, qui reste prototypique de la perte de l'objet primaire, et de l'introjection d'un bon objet interne, afin d'envisager par la suite, la réactualisation des traces de cette expérience précoce, dans la relation d'aide. Enfin, nous nous éloignerons de l'abord du fonctionnement psychique individuel, pour envisager l'intersubjectivité en jeu dans la relation d'aide, à travers le travail de séparation et de détachement, qui va interroger chez l'aidant, la formation de ses liens d'attachement (Bonnet, 2012) avec son proche dépendant.

La seconde partie de la thèse sera consacrée à une présentation du cadre méthodologique de la recherche, de ses outils d'investigation, et des données recueillies. A partir de là, l'analyse des données suivra deux voies différentes. Une première partie sera consacrée à une analyse descriptive, qui présentera l'interprétation de nos résultats statistiques, à la lumière de nos hypothèses de recherche, mais aussi certaines données des entretiens, décrivant les modalités de l'annonce diagnostique, et la mise en place des aides pour le patient. La seconde partie sera consacrée à l'analyse qualitative des données recueillies. Nous partirons ici, du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009), pour envisager ses résonances chez l'aidant, suivant le modèle du pré-deuil. Ainsi nous tenterons de dégager les manifestations et les déterminants du sentiment de culpabilité de l'aidant familial, selon sa place dans la relation d'aide, pour les articuler aux processus psychiques prévalants, au sein de cette dernière.

En outre, dans la mesure où la relation d'aide interroge plus largement le fonctionnement de

l'appareil psychique familial, nous tenterons de situer différemment le sentiment de culpabilité de l'aidant, au regard du fonctionnement groupal ou conjugal préexistant, pour dégager à partir de là, différentes constellations de couple et de fratrie dans la relation d'aide, qui tiendront compte de l'impact de la perte sur les liens familiaux. Par ailleurs, notre hypothèse principale postulant un lien indissociable, entre la réaction de l'aidant à la perte, et sa culpabilité, nous déroulerons ce postulat jusqu'à son terme, pour montrer comment le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte, et son degré d'élaboration, vont déterminer chez l'aidant, une réaction singulière à la perte, se caractérisant au plan métapsychologique, par un type d'angoisse, de mécanismes de défenses, et de relations d'objets, qui pourrait être prototypique d'un profil d'aidant.

Ainsi nous mettrons en correspondance le registre principal de la perte, et partant les modalités spécifiques du pré-deuil, avec un profil d'aidant dans la relation d'aide, ce travail de conceptualisation se présentant comme le point d'orgue de cette recherche. Pour terminer nous concluons ce travail, en évaluant la validité de nos hypothèses de recherche, afin d'ouvrir la voie à de nouvelles perspectives de recherche, dans le champ du vieillissement normal et pathologique.

## **I. Abord théorique des enjeux psychiques de la relation d'aide chez l'aidant familial :**

### **A. Considérations préliminaires sur l'abord conceptuel du vieillissement : du vieillissement normal au vieillissement pathologique :**

Nous effectuerons en premier lieu ici, un bref rappel de la problématique psychique en jeu dans le vieillissement « normal », avant d'envisager ses avatars pathologiques, au rang desquels figurent principalement les maladies neuro-dégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés. Le vieillissement doit être entendu ici, au sens d'un processus, qui témoigne d'une dynamique de la personnalité encore active, et bien présente à ce stade de la vie, ainsi que des mécanismes psycho-affectifs qui l'accompagnent. Il se distingue de la vieillesse comme état, la dimension de fixité qui sous-tend cette appellation, paraissant ici impropre à rendre compte des remaniements psychiques en jeu chez le patient et l'aidant familial, confrontés à l'apparition d'une maladie neuro-dégénérative lors du vieillissement, et à son évolution.

A partir de là, nous nous intéresserons aux résonances des pathologies neuro-dégénératives chez l'aidant familial, tant dans la sphère intra-psychique, que relationnelle, dans la mesure où celles-ci se présentent comme les deux faces indissociables, constitutives de la relation d'aide. En ce sens toute tentative de les cliver, risque d'aboutir à une vision tronquée des mécanismes psychiques, qui vont se déployer chez l'aidant familial, tout au long de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche. Ce qui reviendrait au final, à s'écarter des fondements d'une approche conceptuelle, qui chercherait à les articuler et à les intégrer dans une vue d'ensemble, afin de rendre compte au plus près des enjeux psychiques de la relation d'aide chez l'aidant familial, accompagnant la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche.

### 1. Quelle place pour le vieillissement normal ?

A l'heure « du bien vieillir », de la « bientraitance »... et autres concepts promulgués par les politiques de santé publique successives, qui semblent parfois plus s'apparenter à des slogans marketings, que s'inscrire dans un axe conceptuel, aux fondements épistémologiques clairement identifiables, force est de s'interroger si le vieillissement « normal » existe encore. Cette affirmation pourrait paraître provocatrice, si force n'était de constater que la clinique du vieillissement a pendant longtemps, été appréhendée à l'aune de ses pertes, bien plus que de ses apprentissages potentiels. Ainsi l'épanouissement et le bien-être du vieillard, paraissaient complètement forclos de cette logique déficitaire, qui postulait une équivalence intrinsèque entre le vieillissement et la dépendance, en se focalisant sur les déficits du vieillard, plutôt que sur ses ressources résiduelles.

Or si cette approche déféctologique (Nkodo Mekongo, De Breucker & Pepersack, 2007 ; Ploton, 2001) longtemps dominante en gériatrie, semble aujourd'hui en passe de bénéficier du regain d'autres approches plus optimistes du vieillissement, cette conception est pourtant loin d'être tombée totalement en désuétude, à l'heure actuelle. En ce sens, on ne peut que s'étonner par exemple, que la multiplication des universités du temps libre pour les seniors, semble aujourd'hui bien moins faire d'émules, que celles des résidences-seniors. Comme si la retraite rimait nécessairement avec un déclin programmé, synonyme de dépendance et de solitude. C'est ainsi qu'au prétexte de rompre cette dernière, on n'hésite pas à tracer de nouvelles lignes de ségrégation, en fonction de l'âge, et à forger de nouveaux communautarismes, habilement dissimulés, derrière l'appellation des « seniors », devenus au fil du temps une nouvelle catégorie socio-démographique.

Ce qui pose la question, dans notre société moderne, de l'intégration de nos vieux dans la cité, dès lors qu'on propose de les reléguer dans des résidences dédiées. Ainsi la vieillesse au fil des époques, se présente comme un objet immuable, synonyme de vague malaise, de gêne indicible, voire de franche répugnance. Elle n'en finit donc pas de déranger, renvoyant inlassablement à chacun l'image de sa propre finitude, et de la mort à venir. Notre société n'échappe pas à la règle, dans la mesure où elle semble bien embarrassée par la prise en charge de ses vieillards, une fois devenus dépendants, préférant prudemment, en appeler à la solidarité familiale, pour tenter de régler la question. D'autant plus que les enjeux économiques face à la dépendance, ne semblent pas non plus étranger à cet abord exclusif du vieillissement par le prisme de la dépendance, qu'il ne cesse d'alimenter, en proposant toutes sortes de produits financiers, supposés l'anticiper, le marché lucratif des seniors ayant de beaux jours devant lui. Il semble donc communément admis que le vieillard disposerait de capacités d'adaptation moindres, qui vont de pair avec l'amenuisement de ses ressources, tant physiques que psychiques, et de son périmètre de vie, qui va se rétrécissant, à mesure que sa durée de vie s'allonge.

Ces considérations sans appel pour cette frange de la population, pourraient s'arrêter là, si elles n'avaient pour inconvénient majeur, de refermer de façon abrupte la dialectique du vieillissement, comme s'il s'agissait là d'un terrain miné, qui ne méritait guère qu'on s'y attarde. Ce qui explique sans doute que la problématique du vieillissement, a pendant longtemps été si peu attractive aux yeux de nombre de chercheurs et de cliniciens, qui s'en sont largement détournés. Ainsi l'approche déféctologique dominante en gériatrie, semble avoir fait tache d'huile au fil du temps, s'étendant inexorablement à des disciplines voisines, et gagnant bientôt le champ de la psychanalyse. En effet cette dernière, s'est pendant tout aussi longtemps détournée, de l'abord du sujet vieillissant, son approche logo-centrée, ne laissant que peu de place aux plaintes corporelles du vieillard, là où l'apparition de troubles cognitifs restait perçue comme un obstacle majeur à l'élaboration psychique du sujet en voie de démentification.

En ce sens, l'approche conceptuelle dominant la psychologie du vieillissement en général, et du vieillissement pathologique en particulier, semble là aussi avoir été soumise aux mêmes diktats déféctologiques, soulignant ses difficultés à se démarquer d'un mode de pensée, encore prégnant et bien ancré dans le champ du vieillissement. Ainsi là aussi, la vulnérabilité et la dépendance apparaissent comme le revers du vieillissement, en raison de la somme de pertes générées par ce processus, dont le premier symbole demeure le départ à la retraite, la perte de sa place dans la vie active, constituant un tournant majeur, derrière lequel se profile l'ombre fantomatique des pertes à

venir. Ce qui n'est pas sans faire écho à la célèbre formule de Winnicott à propos du nourrisson, qui s'exclamait « un bébé ça n'existe pas » (Winnicott, 1969), tant ce dernier dépend de façon viscérale de son environnement, affirmation que nous serions alors tentés d'étendre au vieillard, devenu dépendant.

Mais loin de se cantonner aux différents champs disciplinaires, d'une façon générale c'est l'abord collectif du vieillissement qui interroge, tant ce dernier reste souvent insupportable voire innommable, face au jeunisme ambiant qui règne dans notre société, renvoyant l'image du déclin à venir, qui s'oppose au démenti collectif de la mort, sous-tendu par l'impératif de jouissance illimitée. Or cet effet atteint son paroxysme dans le champ des démences, qui restent couramment associées à l'idée de déchéance, de grabatisation, de gâtisme, voire de folie, car perdre la tête n'est-ce pas devenir fou ? La démence se présente donc encore largement dans l'imaginaire collectif, comme un objet d'effroi, qui suscite angoisse, honte, voire rejet, face à aux images horribles qu'elles véhiculent. Et si l'oubli propre à la maladie d'Alzheimer, est parfois caution à plaisanterie, celle-ci se fera parfois grinçante, se rapprochant alors davantage d'une conjuration secrète, qui vise à repousser l'approche de la maladie, chacun ne craignant rien tant au final, que de la défier, de crainte de la voir arriver.

Pourtant la gériatrie, et même la psychiatrie de l'âge avancé portent encore aujourd'hui les stigmates de ce temps pas si éloigné, où les maisons de retraite étaient qualifiées de mouiroirs, rendant d'autant plus prégnants la privation de liberté, et le vécu d'enfermement aux connotations somme toute carcérales, pour les résidents qui se retrouvaient là, à attendre leur dernière heure dans l'antichambre de la mort. Alors que les circonstances du placement de certains résidents, restaient aussi largement controversées par les équipes pluridisciplinaires en place, celui-ci étant loin d'être toujours préparé, et encore moins parlé à l'intéressé par les familles, qui ne sachant pas toujours comment s'y prendre, s'en remettaient aux professionnels, qui leur renvoyaient la balle, dans un jeu de ping-pong.

Mais il n'était pas rare aussi, que l'absence de choix, et la contrainte de certains professionnels, de travailler dans ces maisons de retraite revêtent à leurs yeux, une dimension punitive, pouvant faire office de sanction, ou de bizutage, pour les plus jeunes diplômés. Depuis les choses ont heureusement évolué. Les maisons de retraite ont cédé la place aux EHPAD, qui se sont aussi dotés de psychologues, dont une des missions consiste précisément à travailler l'entrée du patient en institution, mais aussi d'ergothérapeutes, d'animateurs..., et il est désormais admis qu'il s'agit du lieu de vie des résidents, que les institutions cherchent à agrémenter par différentes activités au

quotidien, malgré un manque criant de personnel, dont souffrent la plupart des établissements, et par conséquent aussi les résidents.

## 2. La problématique psychique en jeu dans le vieillissement normal et pathologique :

Mais l'approche déféctologique du psychisme vieillissant, trouve incontestablement son apogée dans le champ du vieillissement pathologique, puisqu'ici le psychisme déclinant sous l'effet de l'âge, est supposé subir en sus, les assauts d'une déconstruction foudroyante, sous l'effet du processus neuro-dégénératif, témoignant d'un défaut de mentalisation sous-jacent (Péruchon, 2006). Toutefois l'écueil majeur de cette approche du psychisme en voie de démentification, réside dans le risque de réification du sujet, au sens psychanalytique du terme, autrement dit du sujet désirant, auquel elle aboutit insidieusement, proposant à sa place une approche « misérabiliste » du vieillard (Grosclaude, 2005, p.390), devenu dément. Or comme le souligne Grosclaude (2005), rien ne permet aujourd'hui de rendre compte de l'extinction des pulsions de vie, et nous soutiendrons pour notre part, du désir, du sujet atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, y compris à un stade avancé de la pathologie.

En effet peu d'indices vont dans le sens d'une telle hypothèse, l'apathie incarnant classiquement un des principaux symptômes de la maladie d'Alzheimer, là où la perte de l'élan vital qui accompagne la dépression, constitue un des modes d'entrée courant dans la démence. Même si à ce niveau, certains auteurs (Derouesné & Lacomblez, 2004) ont relevé, que le diagnostic différentiel entre un trouble de l'humeur caractérisé, et l'évolution à bas bruit de troubles cognitifs, n'est pas toujours aisé. Aussi à l'opposé d'une approche déféctologique, qui, si elle a mérite de mettre en lumière la problématique de perte, centrale dans le vieillissement pathologique, présente l'inconvénient de n'envisager cette dernière qu'à travers son impact délétère, pour ne pas dire mortifère, il convient bien plutôt d'envisager la valence défensive, et partant protectrice de la perte, dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, à travers les résistances qui vont se déployer face à cette dernière, tant chez le patient, que par résonance chez son aidant familial. Ainsi cet abord renouvelé de l'étude de la perte, dans les maladies neuro-dégénératives, tend à mettre en lumière les lignes de force du conflit psychique en jeu face à la perte, qui permettent de l'inscrire dans une forme de lutte primitive pour la vie.

A partir de là, si le vieillissement entraîne un amenuisement des ressources psychiques, qui rendra

d'autant plus difficile l'élaboration des pertes qui se présentent au vieillard, cette tâche se retrouvant encore complexifiée par l'apparition d'un processus neuro-dégénératif, cela signifie-t-il pour autant, que le seuil de pertes tolérables, soit identique chez chacun, au point de se présenter comme un invariant psychique ? Au contraire le seuil de tolérance à la perte, n'apparaît-il pas comme un ensemble composite, constitué de différents facteurs psychiques et somatiques, déterminant un rapport singulier à la perte, dont le dépassement marquerait l'entrée du vieillard dans la dépendance ? Toutefois peut-on considérer pour autant, que cette dernière suffit à définir le vieillissement pathologique ? En effet n'est-il pas réducteur d'assimiler le vieillissement pathologique à la dépendance, dans la mesure où cette dernière, ne lui est que partiellement superposable ?

Pourtant hormis aux stades débutants de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, c'est bien l'installation progressive de la dépendance du patient, qui va amener un des membres de la famille à endosser le rôle d'aidant. Ce qui indique qu'une fois franchi un certain degré de pertes, le champ du vieillissement pathologique recouvre bien celui de la dépendance. Mais alors n'est-ce pas en premier lieu, l'établissement et la révélation du diagnostic de pathologie démentielle, qui incarne un point de rupture pour le patient et son entourage, et qui marque l'entrée dans le parcours de soins du patient, qui signale la bascule du vieillissement normal dans le champ pathologique ?

Ainsi si la problématique de pertes se présente bien comme la clé de voûte du vieillissement normal, interrogeant d'emblée leur élaboration psychique chez le vieillard, ce phénomène sera encore plus marqué dans le vieillissement pathologique. En ce sens Herfray indique « les échéances des âges déclinants se soldent souvent en pertes « sèches » où les morceaux d'identité se défont (...) en fait il s'agit souvent de faire le deuil de ce qu'on était. » (Herfray, 2001, p.34). Par conséquent le travail psychique du vieillissement reviendrait à engager un deuil spécifique, que la psychanalyste qualifie de « particulièrement tragique » (Herfray, 2001, p.63), puisqu'il équivaut ni plus, ni moins qu'au deuil de soi. Il s'agit donc d'un deuil profond, intime, dont le principal objet a trait à l'identité du sujet.

Alors que ce deuil a été considéré par d'autres auteurs (Charazac, 2009), comme le propre des pathologies démentielles, tandis que pour d'autres encore, si la démence reste bien synonyme d'attaques identitaires, qui vont menacer l'existence même du sujet, le « deuil du moi », incarne quant à lui, « une affirmation aberrante (comment soutenir qu'un Sujet ait à faire le deuil de son moi?) » (Grosclaude, 2005, p.391). C'est ainsi que la dialectique de la perte en jeu dans le vieillissement

normal et pathologique, rejoint la dialectique entre être et avoir, puisqu'elle prend place dans un entre-deux, à l'interface de la vie psychique et relationnelle, autrement dit à l'interface du sujet et de l'objet. Dans cette optique, les pertes successives émaillant le vieillissement, apparaissent comme autant de limitations nouvelles imposées au vieillard dans la réalité, qui vont avoir un impact psychique considérable pour ce dernier, en réactivant son sentiment d'impuissance.

Ainsi le conflit psychique propre au vieillissement s'articulerait autour du désir du vieillard « de faire comme avant », et la réalité de son corps vieillissant, synonyme de restrictions croissantes, sur laquelle il bute constamment, qui se charge de lui rappeler que ce temps là est révolu, et qu'il s'agit de le conjuguer au passé, en élaborant dans la sphère psychique, les différentes pertes qui se présentent à lui. Par conséquent l'élaboration de la perte d'objet, dont l'ultime objet pourrait être, comme le suggère Herfray (2001), le Moi du sujet, est au coeur du vieillissement, là où l'acuité du sentiment d'impuissance, réactivé par la somme des pertes et des renoncements qui se présentent au vieillard, entraînerait la résurgence de son angoisse de castration, voire des motions pulsionnelles liées au conflit oedipien refoulé.

A partir de là, la réélaboration de l'angoisse de castration qui s'enracine dans la réalité biologique du corps vieillissant, représenterait un des enjeux psychiques majeurs du vieillissement. En ce sens pour Herfray « se sentir confrontées au risque de « ne pas pouvoir » éveille chez les personnes âgées une profonde angoisse.(...) L'objet n'est que le représentant métonymique de la perte d'une « puissance » et de la perte d'une sécurité révolues. » (Herfray, 2001, p. 68). Herfray pointe donc le caractère particulièrement insécurisant des pertes liées au vieillissement, qui se présente comme une étape hautement sensible au plan psychique. Ainsi à défaut de rencontrer un objet-support, interne ou externe, dans son environnement, suffisamment contenant pour y faire, véritable point d'appui permettant de les élaborer, le cumul de ces pertes, menacerait en retour, la psyché du vieillard d'effraction. En ce sens le vieillissement se présente comme une épreuve potentiellement traumatisante. Mais à côté de la lecture des pertes liées au vieillissement, par le prisme de l'angoisse de castration, un autre éclairage psychique de ces pertes ne peut-il être envisagé, dans leur lien au conflit psychique, à l'oeuvre à ce stade ?

En ce sens Balier (1979) envisage avant tout l'impact des pertes liées au vieillissement, sur l'identité du sujet. Or comme le souligne Péruchon « le narcissisme ne saurait être escamoté de la question de l'identité, puisqu'elle s'appuie et se construit à partir de lui. » (Péruchon, 2004, p.2). Par conséquent l'identité est indissociable du narcissisme, que Freud considérerait pour sa part, comme le fruit de



l'équilibre pulsionnel, entre la libido du Moi et la libido d'objet. Même si pour le psychanalyste, « la représentation d'un investissement libidinal originaire du Moi » (Freud, 1969, p.83), qui donnera naissance par la suite, au concept de narcissisme originaire en psychanalyse, reste au fondement des assises narcissiques de la personnalité. Il incarnerait ainsi un réservoir narcissique susceptible de se pérenniser la vie durant. Or avec l'avancée en âge, les investissements objectaux iraient s'amenuisant chez le vieillard, au point de compromettre l'équilibre antérieur existant au sein de son économie psychique, entre la libido du Moi et la libido d'objet. Ainsi ces remaniements pulsionnels, incarneraient selon Balier (1979), la clé de voûte des aléas narcissiques rencontrés lors du vieillissement. En effet la libido retirée aux objets, à défaut de pouvoir être réinvestie sur de nouveaux objets trouvés dans la réalité extérieure, serait alors reportée sur le Moi, suivant le modèle du narcissisme secondaire proposée par Freud. Dans cette optique la libido du vieillard perdrait, comme le suggère Montani « son pouvoir d'abstraction jusqu'à s'enliser dans le corporel » (Montani, 1994, p.152).

A partir de là, cette stase de la libido au sein du Moi, aboutirait selon Balier (1979), à l'apparition de symptômes somatiques. Balier reprend ainsi le modèle freudien des névroses actuelles (cité par Balier, 1979, p.639), pour ouvrir la voie à l'approche du vieillissement pathologique. Même si l'explication des difficultés de redistribution de l'énergie libidinale lors du vieillissement, qui aboutissent au « saut » préférentiel de la libido dans la sphère somatique, et aux diverses somatisations, plutôt que son emploi à des fins sublimatoires, par exemple, qui s'avèrerait autrement satisfaisant pour le vieillard, reste au final peu développée. Ainsi si ce point a par la suite été largement explicité dans le champ du vieillissement pathologique (Péruchon, 2006), il reste encore à éclaircir dans le vieillissement normal.

A partir de là, la principale difficulté du modèle de Balier, consiste à saisir les mécanismes psychiques s'opposant à la redistribution de la libido chez certaines personnes âgées, là où elle parvient aisément à être réengagée vers des destins pulsionnels moins frustrants, ailleurs. En ce sens l'écoulement de l'excitation endogène suivrait dans le premier cas, une voie de décharge assimilable à celle du rêve, alors qu'elle semble davantage tournée vers la décharge motrice, et partant corporelle, dans le second cas. Ce qui montre bien que des voies de satisfaction substitutive peuvent prendre place dans l'âge avancé, témoignant en ce sens de mécanismes d'adaptation psychique, bien présents chez certains vieillards, face à l'épreuve de réalité, et ce, même en l'absence de « nouveaux » objets dans la réalité extérieure. Or la théorie de Balier (1979), semble là aussi s'inscrire dans le courant déféctologique, dominant à cette période, dont nous avons déjà souligné le

caractère contestable, en postulant un appauvrissement mécanique des objets d'investissement du sujet âgé dans son environnement, qui va de pair avec ses difficultés de redistribution de ses investissements libidinaux.

Enfin à côté de l'interprétation des pertes liées au vieillissement, à la lumière de l'angoisse de castration, et du narcissisme, une dernière voie d'approche a étudié ces dernières, sous l'angle de l'angoisse de mort en lien à l'échéance de la mort qui se rapproche avec l'avancée en âge. Ainsi pour Maisondieu (2011), l'angoisse de mort incarnerait un déterminant psychique majeur du vieillissement, au point que son intensité suffirait à expliquer l'apparition de formations pathologiques à ce stade. Dans cette optique, en replaçant l'acuité de l'angoisse de mort, comme le pivot des pathologies démentielles, pour souligner son impact aussi mortifère que délétère sur la psyché humaine, Maisondieu soutient la thèse de l'origine psychogène de la maladie d'Alzheimer.

A ces fins il propose la notion de thanatose, qui désigne « l'ensemble des conduites psychopathologiques liées à l'angoisse de mort et centrées sur l'apparition d'une détérioration mentale chez un individu. » (Maisondieu, 2011, p.174), afin de rendre compte des mécanismes psychopathologiques, responsables de la déstructuration de la psyché, dans la maladie d'Alzheimer. En ce sens il rejoint Péruchon (2004), pour laquelle le vieillissement reste synonyme d'une désintrication pulsionnelle majeure, en raison de l'élévation brutale de la pulsion de mort chez le sujet âgé, avec pour conséquence des effets hautement désorganisateurs sur son appareil psychique, qui peuvent aboutir à l'apparition de pathologies neuro-cognitives. Ainsi ces auteurs appréhendent le vieillissement pathologique par le prisme de la régression psychique, observable dans une moindre mesure dans le vieillissement normal, qu'ils envisagent alors comme le fruit des remaniements psychiques consécutifs aux pertes.

Toutefois ces conceptions appellent plusieurs remarques. En effet si la proximité de la mort paraît bien anxiogène pour une majorité de personnes âgées, cette angoisse semble difficilement imputable, au seul effet de l'âge. Ainsi les observations tirées de notre pratique clinique, nous amènent à constater, que nombre de sujets jeunes présentent une angoisse de mort en tous points identique à celle de certains vieillards, également déclinable dans tout un cortège de symptômes somatiques, bien que leur forme ne soit pas nécessairement semblable à celle des patients âgés. Or si l'angoisse de mort, paraît toute aussi déstructurante au plan psychique, chez ces sujets jeunes, force est de constater qu'elle n'aboutit pas en l'état, aux mêmes effets neuro-cognitifs délétères, que ceux supposés dans les pathologies liées au vieillissement

Par ailleurs il semble difficile de déterminer chez les vieillards présentant une angoisse de mort aiguë, si cette dernière relève bien du seul effet de l'âge, ou si elle a pu le précéder, signalant alors sa préexistence. Le caractère originaire ou secondaire de l'angoisse de mort, dans son lien au vieillissement, paraît donc peu aisé à dégager d'emblée, pas plus qu'il ne semble facile de discerner en l'état, s'il s'agit là d'une cause ou d'un effet de l'apparition d'une pathologie neuro-dégénérative, telle que la maladie d'Alzheimer. En outre Freud lors de sa découverte de l'inconscient, avait insisté sur le fait que les processus inconscients, ne connaissent ni le temps objectif, dans la mesure où ils obéissent à leur propre temporalité, ni la mort. Aussi appréhender le vieillissement pathologique par le seul prisme de l'angoisse de mort, a fortiori consciente, ne va pas sans soulever un certain nombre d'interrogations au plan métapsychologique, qui mériteraient quelques éclaircissements préalables.

A partir de là, comment envisager les fondements conceptuels du vieillissement pathologique, dans un axe de recherche ? Est-ce à dire que ce dernier signalerait la faillite, pour ne pas dire l'échec, des processus psychiques impliqués dans le vieillissement « normal » ? A l'inverse peut-on considérer que le vieillissement réussi, reposerait d'abord sur l'aptitude du sujet âgé, à définir de nouveaux buts pulsionnels face aux pertes qui se présentent à lui ? Ce qui lui permettrait de déployer de nouveaux champs d'investissements et de transfert, garants de son intégrité narcissique, pour retrouver un ancrage libidinal dans la réalité extérieure. En ce sens le recours à ses capacités de sublimation, constituerait une voie de satisfaction possible pour le vieillard, dans la mesure où Freud avait défini ce concept, comme un processus par lequel « la pulsion se dirige sur un autre but, éloigné de la satisfaction sexuelle. » (Freud, 1969, p.98). Ainsi pour Freud, la sublimation possédait l'avantage de satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi, sans amener le refoulement. Mais cette conception unilatérale, et somme toute mécanique du vieillissement pathologique, n'est-elle pas réductrice, dans la mesure où elle peine à rendre compte de la dynamique de la personnalité sous-jacente ?

Aussi ne doit-elle pas, bien plutôt céder le pas, à une approche multidimensionnelle des pathologies liées au vieillissement, au rang desquelles figure en bonne place, la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ? Par conséquent, à côté des forces de destruction, et des mécanismes psychiques mortifères, intervenant lors du vieillissement pathologique, qui restent couramment envisagés comme le fruit de la pulsion de mort (Péruchon, 2004), d'autres processus psychiques répondant à un impératif de lutte pour la vie, et au désir de survie psychique du vieillard, a fortiori dément, ne doivent-ils pas aussi être envisagés ?

Ainsi cette approche basée sur la dualité des forces pulsionnelles, aurait l'avantage de rendre compte des pôles antagonistes du conflit psychique, réactivé par les pertes liées au vieillissement, qui seront encore accentuées, par l'apparition d'une pathologie à ce stade. Par conséquent l'approche du vieillissement, y compris pathologique, ne peut faire l'économie de la redistribution des lignes de force de la psyché, dans la mesure où pour faire face à l'effet désorganisant des pertes, cette dernière n'aura de cesse de rechercher un nouvel équilibre, au sein de son économie pulsionnelle. Or si celui-ci apparaît bien comme le fruit du compromis entre frustration et plaisir, appréhender ce dernier sous le seul angle de la régression psychique, et du recours aux processus primaires, qui mèneront le vieillard en voie de démentification sur la voie de l'hallucination, ou des conduites compulsives aberrantes, semble une nouvelle fois restreindre le champ du vieillissement pathologique, à une conception déficitaire.

Mais si la métapsychologie du vieillissement répond à des déterminants et à des mécanismes psychiques spécifiques, elle nécessite tout autant de prendre en compte, l'intrication complexe des facteurs somato-psychiques, déjà observable chez le sujet vieillissant, a fortiori atteint d'une pathologie neuro-dégénérative. Ainsi à côté de la ré-élaboration de l'angoisse de castration, et de ses avatars oedipiens, ainsi que de ses répercussions narcissiques, le vieillissement va largement engager la dimension corporelle du Moi. Or cette dernière, avait déjà été dégagée par Freud, dans ses essais de conceptualisation du Moi, lorsqu'il indiquait « le Moi est avant tout une entité corporelle, non seulement une entité toute en surface, mais une entité correspondant à la projection d'une surface » (Freud, 1963, p.194). A la suite des travaux de Freud, certains auteurs ont entrepris de développer cet axe théorique, initié par le père de la psychanalyse. Ainsi l'ancrage corporel du Moi, a été mis en lumière de façon magistrale par Anzieu (1995), dans son concept de « Moi-peau », alors que dans le champ spécifique des pathologies neuro-dégénératives, la notion de « Moi corporel » du patient atteint de maladie d'Alzheimer a été avancée (Charazac, 2009, p.171).

Aussi, comme souvent dans l'analyse des processus psychiques, c'est par le prisme de la pathologie, et en particulier ici, de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, que nous chercherons à appréhender les mécanismes psychiques en jeu dans la relation d'aide, cette approche suivant les fondements épistémologiques de la démarche psychanalytique. En ce sens Freud, indiquait « la pathologie peut, en les agrandissant et en les grossissant, attirer notre attention sur des conditions normales qui, autrement, nous auraient échappé. Là où elle nous montre une cassure ou une fissure, il peut y avoir, normalement, une articulation. » (Freud, 1984, p. 83).

Cette démarche nous permettra ainsi d'envisager les répercussions psychiques des pathologies neuro-dégénératives chez les aidants familiaux, dans la mesure où le vieillissement pathologique, est indissociable de l'environnement du patient, dès lors que celui-ci s'installe dans la dépendance. Ainsi la relation d'aide se situe bien à l'interface de la réalité interne et de la réalité externe, du patient et de son aidant familial principal. En ce sens elle jette un pont entre les mécanismes psychopathologiques, à l'oeuvre chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, et ses résonances psychiques chez son aidant familial, qui relèvent davantage du champ de la psychologie « normale », soulignant la complexité de la dialectique en jeu dans le vieillissement pathologique, pour ouvrir la voie à leur articulation.

### 3. Difficultés conceptuelles des recherches en psychologie sur le vieillissement pathologique :

Les premières recherches en psychologie, qui se sont intéressées au vieillissement pathologique, portent l'empreinte du courant déféctologique neuro-gériatrique dominant à l'époque, comme nous l'avons vu, même si elles ont incontestablement réussi le tour de force, d'éclairer la part psychique des troubles neuro-cognitifs à l'oeuvre dans les pathologies démentielles, ces dernières restant bien souvent envisagées jusque là, sous un angle purement organique, par la plupart des gériatres. Toutefois ces modèles présentent à l'heure actuelle, un certain nombre de difficultés conceptuelles, nous invitant à une refonte de leurs fondements épistémologiques, pour mieux dégager la dynamique psychique en jeu dans les pathologies du vieillissement, à travers la mise en lumière des différents axes du conflit psychique réactivé face aux pertes. En effet la conception nihiliste propre à ces théories du vieillissement pathologique, ne laisse au final, que peu de place au désir inconscient du sujet âgé, qui continue, en dépit de la pathologie, à sous-tendre sa dynamique psychique, et à animer sa personnalité.

Mais les limites de ces modèles, résident surtout dans leur tendance à calquer le fonctionnement de l'appareil psychique sur celui du fonctionnement cérébral, postulant en ce sens l'équivalence des mécanismes neuro-cognitifs, et psychiques, qui se trouvent au mieux ramenés sur le même plan, au pire classer selon un ordre hiérarchique, qui tend à établir la suprématie des premiers au détriment des seconds, reléguant les processus psychiques au rang d'épiphénomène des dysfonctionnements cérébraux, dont ils ne pourront dès lors, que se borner à subir les effets. Dès lors le destin des processus psychiques semble scellé, n'ayant que peu de latitude, au vu de la faiblesse de leur

existence propre, dans la mesure où ils se retrouvent totalement aliénés au joug neurologique.

Ainsi dans les pathologies neuro-dégénératives, et notamment dans la maladie d'Alzheimer, les processus psychiques seraient supposés subir un déclin, en tous points identique à celui de l'involution organique, suivant le modèle de la mort neuronale. En ce sens Le Gouès (2000) a avancé le concept de « psycholyse », là où Péruchon (2011) évoque celui de « dépsychisation » dans les maladies neuro-dégénératives, résultant de la « déconstruction foudroyante du moi et de la psyché » (Péruchon, 2011, p.30), alors que Maisondieu, comme nous l'avons vu, propose celui de « thanatose » (Maisondieu, 2011, p.176) dans la maladie d'Alzheimer.

Pourtant cet abord du psychisme en voie de démentification, est critiquable, dans la mesure où il revient à assujettir la psyché au primat cérébral, et partant biologique, au détriment de sa logique propre, en méconnaissant les spécificités de son fonctionnement. Ce qui rend caduque toute tentative de conceptualiser les différences autant que les similitudes entre les modèles anatomiques et psychiques, pour tenter de les articuler dans un courant intégratif (Delion, 2007), signant la complémentarité de leurs avancées réciproques, source d'enrichissement mutuel. Ainsi outre le fait de reléguer les processus psychique au rang d'avatar de la perte neuronale, ce modèle présente deux inconvénients majeurs. Au plan métapsychologique d'abord, le principal écueil de cette approche, réside dans la tentation de localiser les phénomènes psychiques dans la sphère anatomique, dans la seule intentionnalité de leur conférer une légitimité scientifique.

Pourtant la psyché est loin de se réduire au cerveau, infiltrant toute la surface du corps, comme l'a montré Anzieu avec le concept de Moi-peau (1995), mais aussi son image, comme l'a dégagé Dolto avec le concept d'image inconsciente du corps (1984), afin de rendre compte de l'ancrage corporel du psychisme, et de leurs interactions réciproques. Or si la topique freudienne repose bien sur l'existence de lieux psychiques, Freud s'était d'emblée écarté de toute tentative de localisation anatomique. Même si les ambiguïtés ultérieures du psychanalyste, ont probablement entretenu nombre d'équivoques au plan conceptuel. Ainsi comme le soulignent Laplanche et Pontalis, à propos de la théorie freudienne « la référence anatomique est loin d'être absente (...) à plus d'une reprise, Freud continue à chercher, sinon des correspondances précises, du moins des analogies, ou peut-être des métaphores, dans la structure spatiale du système nerveux. » (Laplanche & Pontalis, 1971, p.487).

Aussi cet abord du vieillissement pathologique, entretient une confusion épistémologique entre les

modèles anatomiques et psychiques, qui, s'ils peuvent présenter certaines analogies au plan conceptuel, n'en demeurent pas moins distincts, tant dans leurs référentiels, que dans leurs fondements, mais aussi dans leurs mécanismes, et dans leurs effets. Ainsi comme le rappellent Ansermet et Magistretti « faire correspondre de façon analogique des phénomènes psychiques et des phénomènes biologiques (...) débouche sur une forme nouvelle de réductionnisme, où souvent on mélange les effets avec les causes. » (Ansermet & Magistretti, 2009, p.201). Le second inconvénient de ce modèle réside dans son caractère par trop réducteur du sujet atteint de pathologie démentielle, qui participe indirectement à sa réification, en se focalisant sur la déconstruction de sa psyché, sous l'effet de ses atteintes identitaires.

Toutefois, de là, à dire que l'appareil psychique se trouverait alors gouverné par le primat des pulsions de mort, il n'y aurait qu'un pas à effectuer, que nous nous garderons bien de franchir, en suivant l'optique de Grosclaude, qui souligne que « rien ne permet d'affirmer l'extermination de la pulsion de vie (ou sa dégradation en « instinct » selon certains) et la seule survie des pulsions de mort (...) même l'acharnement destructif contre le moi, la psyché, le vivant, implique qu'il reste du psychique, du vivant » (Grosclaude, 2005, p.388). Aussi nous nous inscrirons dans la droite ligne de cette conception, en gardant à l'esprit le caractère inextinguible du désir inconscient, avancé par Freud, y compris dans une pathologie incurable, comme la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés.

Par conséquent si un certain déterminisme psychique semble bien à l'oeuvre dans les pathologies démentielles, l'exploration des processus psychiques en jeu dans les démences, ne relève pas pour autant d'une démarche médicale, basée sur la recherche d'étiologie face aux symptômes observés, surtout lorsqu'elle est univoque, ouvrant alors la voie au clivage entre le soma et la psyché du patient. Ce qui revient à instaurer une ligne de partage arbitraire entre les « démences organiques » et les « démences psychogènes » ou « pseudo-démences » (Péruchon, 2012, p.107), qui risquerait de se voir détournée à des fins médicales, afin d'établir une hiérarchie entre les « vraies » démences, qui tireraient leur légitimité d'une cause anatomique objective, identifiable, et leurs répliques psychogènes, d'origine subjective, qui feraient office de vaste fourre-tout, en l'absence d'étiologie organique reconnue, pour se voir rabattues sur « une cause » psychologique. De là, à l'idée de falsification ou de simulacre des troubles, dont l'hystérie a largement fait les frais en son temps, il n'y aurait qu'un pas à effectuer, que nous nous garderons bien de franchir.

Or cette représentation clivée de la pathologie apparaît surtout préjudiciable pour le patient et sa

famille, dans la mesure où loin de participer à la connaissance, et à une meilleure compréhension des pathologies neuro-dégénératives, elle sème le doute et la confusion, en réactivant l'idée que : « c'est dans la tête », entretenant l'illusion de la toute-puissance de la volonté. Ce qui confirme à tort, certains préjugés ou d'idées fausses retrouvés chez certains aidants, qui pensent que si le patient se donnait de la peine, ou faisait des efforts, il y parviendrait aisément. Ces idées se trouvant encore renforcées chez l'aidant, par les fluctuations de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, avec l'apparition de moments de lucidité du patient, qui ravivent un climat de suspicion, voire de méfiance, face aux troubles de son proche, qui accentuent chez l'aidant, l'idée que le patient le fait exprès. Aussi ce clivage risquerait à terme, de compromettre la prise en charge globale du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui doit pourtant être aussi pluridisciplinaire que possible, là où dans les pathologies démentielles, il convient surtout d'envisager l'interrelation complexe des facteurs psychiques et somatiques, plutôt que de tenter de les catégoriser en fonction d'un barème.

Ainsi la psychopathologie des démences doit à l'heure actuelle s'extraire de l'équation déficitaire qui assimile mort neuronale, déficit cognitif, et perte psychique, afin de replacer le désir inconscient au cœur de la psychopathologie du vieillissement. L'objectif consiste bien à envisager la permanence d'une dynamique de la psyché, et d'une plasticité des processus psychiques chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui a trop souvent tendance à être balayée au profit de ses pertes invalidantes, qui passent au premier plan. Aussi se cantonner à l'abord de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à travers une causalité aussi exclusive, qu'univoque, tantôt organique, tantôt psychogène, ne peut aboutir qu'à une vision partielle des processus neuro-dégénératifs, et à l'étude d'une réalité tronquée de la relation d'aide.

A l'inverse, proposer une lecture intégrative de cette pathologie (Pierron-Robinet, 2012) paraît une piste autrement prometteuse, dans la mesure où elle invite à identifier les champs de convergence et de divergence d'approches conceptuelles distinctes, pour tenter de structurer leurs avancées dans une vue d'ensemble des troubles neuro-psychiques, tenant compte de leurs interactions réciproques. Ainsi omettre le caractère indissociable de l'unité somato-psychique du Moi, reviendrait à nier que l'angoisse engendre des manifestations somatiques ou que des lésions corporelles aient un impact psychique potentiel.

Par conséquent comme le souligne Montani « tant que les psychologues adhéreront à un schéma qui ignore la dynamique de la personnalité, l'analyse clinique de la démence sera tronquée. » (Montani,



1994, p.35). Mais pour ce faire, peut-être convient-il de distinguer le fonctionnement mental du sujet, basé sur des représentations mentales, dans leur référence à l'activité cognitive du sujet, des représentations psychiques, qui incluent la dimension corporelle de la psyché, en lien notamment, à la formation des enveloppes psychiques de la personnalité. Ainsi nous rejoindrons Tisseron, lorsqu'il affirme « le mot de mentalisation, (...) comme moins pertinent que celui de « symbolisation » : celui-ci permet en effet de rappeler que, chez l'être humain, toute « mentalisation » est une « opération symbolique » (N.Abraham, M.Torok, 1978) et que celle-ci engage à la fois les mots, les affects, la motricité, et les images psychiques (S.Tisseron, 1992, 2005). » (Tisseron, 2009, p.26).

#### B. L'apparition et l'installation du cycle de la dépendance dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, et ses répercussions psychiques chez l'aidant familial :

Les répercussions psychiques de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés chez les aidants familiaux, sont indissociables de la traversée du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009). Or celui-ci apparaît entièrement rythmé par les pertes, et leur élaboration, qui vont prendre place aussi bien au niveau intra-psychique chez le patient, et par résonance, chez son aidant principal, qu'au plan relationnel, dans l'espace intersubjectif. Ce qui tend d'ores et déjà à souligner le lien existant, entre l'avancée du cycle de la dépendance du patient, et l'amorce du pré-deuil de l'aidant. C'est ainsi que l'étude des étapes-clés du cycle de la dépendance, au rang desquelles figurent principalement l'annonce diagnostique, puis l'apparition et l'installation de la dépendance du patient, et enfin, l'entrée dans sa fin de vie, va nous permettre d'envisager leur retentissement psychique chez les aidants familiaux.

Ainsi la conceptualisation de ces étapes, rejoint au plan clinique, le parcours de soin du patient, appréhendé par les familles. En outre dans la mesure où la progression de ces étapes, coïncide avec la majoration de la dépendance du patient, elles auront pour principal effet, de réactualiser la représentation de perte chez l'aidant. Ce qui souligne bien le caractère circulaire de la perte, qui se trouve sans cesse reconduite au sein de la psyché, dans un effet de boucle, propre à la spirale de la dépendance. Les étapes du cycle de la dépendance, et leur traversée, incarnent donc autant de moments sensibles au plan psychique, pour le patient et son aidant familial, qui vont faire appel aux capacités contenantes de la relation d'aide, pour contenir et élaborer les nouvelles pertes du patient. A l'inverse leur défaillance, ou leur insuffisance, pourrait aboutir à l'éclosion d'une crise psychique

dans la relation d'aide.

Par conséquent, nous prendrons pour modèle la traversée du cycle de la dépendance du patient, pour effectuer une brève présentation du cadre théorique de notre recherche, qui repose essentiellement sur des concepts psychanalytiques. Ceux-ci nous serviront ensuite de fil conducteur, tout au long l'analyse des données recueillies, afin de rendre compte des principaux enjeux psychiques de la relation d'aide chez l'aidant familial.

## 1. L'entrée dans le cycle de la dépendance : l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, au patient et à sa famille :

### 1.1 Etat des lieux de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée : quelles pratiques ? Quel suivi ? Quelle pertinence ? Quelles limites ?

A l'heure actuelle, les pratiques de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, restent largement débattues dans la littérature, tout comme elles restent matière à controverse sur le terrain. En effet, comme le relève Gzil « c'est donc à un bilan en demi-teinte que conduit l'analyse de la situation actuelle. Bien que la littérature soit très majoritairement favorable à l'information, les patients restent souvent peu et mal informés » (Gzil, 2009, p.146). Ainsi certains auteurs comparent la situation actuelle des pratiques de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer, à celle du cancer, il y a quelques années en soulignant « la proportion de médecins qui annoncent le diagnostic de maladie d'Alzheimer augmente, mais tous ne le font pas encore. On assiste vraisemblablement ici à une évolution semblable à celle qui a eu lieu pour l'annonce du diagnostic du cancer qui n'était pas faite il y a 30 ans, alors qu'il paraîtrait inconcevable aujourd'hui de cacher le diagnostic. Ainsi, en 1998, 95% des médecins annonçaient le diagnostic de cancer alors que seuls 39% des mêmes médecins annonçaient le diagnostic de maladie d'Alzheimer (Vassilas, 1998) » (Blanchard, Novella, Quignard, Morrone, Debart, Courtaigne & Drame, 2009, p.165).

Or si cette étape est incontournable dans le parcours du soin du patient, elle interroge en premier lieu, les représentations de l'annonce diagnostique à l'oeuvre chez les praticiens, et les affects qui lui sont liés. Ainsi le contre-transfert du médecin, contribuerait largement à éclairer ses pratiques de l'annonce. En effet comme le note Rolland, « le diagnostic n'est pas réductible au moment de

l'annonce. La sociologue Baszanger (1986) le définit comme un processus séquentiel caractérisé par une « succession d'interactions dans le temps » qui opère un mouvement de va-et-vient entre le monde professionnel des soignants et le monde profane des personnes atteintes et de leur entourage. » (Rolland, 2007, p.139).

Mais, contrairement au cancer, il n'existe pas aujourd'hui de protocole d'annonce diagnostique, pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Même si cette dernière a déjà fait l'objet de recommandations spécifiques de la part des autorités de santé publique ( HAS, 2009 ; 2012), là où elle reste sujet à une littérature abondante (Auriacombe, 2010 ; Gil, 2005 ; Mahieux, 2004 ; Thomas Antérion, Filliol, Girtanner, Borg, Federico & Gonthier, 2008). Ainsi la pierre d'achoppement de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, réside incontestablement dans les questions éthiques qu'elle soulève, qui ont été largement relayées dans la littérature (Gély-Nargeot, Derouesné & Selmès, 2003 ; Selmès & Derouesné, 2004).

Au coeur du débat se retrouve l'obligation légale et déontologique du médecin de révéler le diagnostic au patient, qui tend à être infléchi ici, par sa mise en balance avec la sévérité des atteintes cognitives du patient, qui vont profondément altérer ses facultés de discernement et de jugement, en un mot son rapport à la réalité. Or à ces difficultés éthiques, qui invitent à temporiser une annonce de but en blanc du diagnostic, s'ajoutent encore les incertitudes qui l'entourent, le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne pouvant être confirmé avec certitude, que post-mortem. En outre l'absence de formation, au cours des études médicales, aux pratiques de l'annonce diagnostique, rappelée par ces auteurs « ce type d'entretien difficile n'est pas enseigné en faculté et laissé à la discrétion de chacun, ce qui est loin d'être simple d'autant que l'empathie indispensable à l'annonce d'un tel diagnostic est de plus en plus souvent incompatible avec les notions de rapidité et de rendement très en vogue en ce moment ! » (Trichet-Llory & Mahieux, 2005, p.544), à laquelle certaines universités entreprennent aujourd'hui de remédier, ne semble pas non plus étrangère au malaise qui persiste dans le monde médical face à l'annonce diagnostique, a fortiori d'une pathologie incurable, expliquant son évitement face au patient.

En ce sens l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cristallise encore des positions contradictoires, dans le débat actuel. Celui-ci oppose les médecins « pro » annonce, qui préconisent une annonce systématique du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée, dans un souci de transparence, qui répond au « droit de savoir » du patient, et au devoir déontologique et légal du médecin d'informer le patient de son état de santé, et les tenants d'une médecine

paternaliste. Ces derniers s'opposent à la révélation indifférenciée du diagnostic, soucieux de protéger le patient de l'impact psychique délétère de l'annonce, et notamment du risque dépressif, voire suicidaire, là où certains invoquent davantage, les difficultés de compréhension du patient de son diagnostic, selon son degré d'atteintes cognitives.

Dans cette optique, les recommandations récentes de diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer, devraient à l'avenir, remédier à cette difficulté. Selon Rolland (2007), ces positions antagonistes s'articulent à deux conceptions différentes de la relation médecin-malade, qui reposent d'une part sur un « modèle « conventionnel », (...) qui se situe dans un univers de confiance, d'incertitude radicale, d'éthique professionnelle et d'échanges sur le mode du don-contre-don (Batifoulrier, 1992) », et d'autre part un « modèle « protecteur », où le médecin cherche davantage à prévenir l'angoisse que la connaissance de son diagnostic pourrait produire chez le patient, quitte à compromettre dans le même temps, la confiance en jeu dans leur relation thérapeutique.

Entre ces deux extrémités, la clinique révèle souvent une position tierce, mitigée du praticien, qui dispense une information partielle, sinon parcellaire, au patient, et éventuellement à sa famille sur la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic se trouve ainsi approché de façon indirecte, détournée, en recourant à des voies de traverse, avec des allusions plus ou moins explicites, et des expressions comme « troubles de la mémoire », ou « troubles cognitifs », mais aussi des périphrases telles que « des troubles qui peuvent évoluer vers une maladie d'Alzheimer » (Rolland, 2007, p.141), grâce auxquelles la maladie d'Alzheimer peut ne pas être clairement dévoilée, ni nécessairement nommée.

Mais cette position est tout aussi discutable, dans la mesure où ces non-dits auront souvent pour principal effet, de susciter la frustration, et de cristalliser l'angoisse du patient et de sa famille, qui, loin d'être dupes, resteront souvent sur leur faim, nourrissant le sentiment que le praticien ne leur a pas tout dit. Par conséquent ces non-dits qui entourent la maladie d'Alzheimer, contribuent à l'inscrire comme un objet tabou, innommable, inqualifiable, et donc illicite dans l'imaginaire du patient et de sa famille, renforçant leur honte et leur culpabilité. Ainsi le patient et son entourage, pourront à terme s'identifier aux résistances inconscientes du praticien, ce qui les amènera à cacher l'existence de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui se constituera en un secret honteux. En outre l'écueil de ce modèle, réside pour Rolland, dans sa tendance à infantiliser le patient.

Mais un autre sujet de litige, souvent débattu face à l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer, renvoie aussi aux personnes auxquelles doivent être annoncées le diagnostic. Celui-ci doit-il être

révélé au patient seul ? A celui-ci, accompagné de son aidant principal ? De sa famille ? De la personne de confiance ? Ainsi s'il paraît difficile dans les pathologies neuro-dégénératives, de faire l'économie de l'annonce diagnostique a, au moins, une personne de confiance désignée par le patient, dans la mesure où celle-ci se retrouvera bien souvent en première ligne par la suite, dans la prise en charge de sa dépendance, le débat ne semble pas non plus tranché de ce côté là, et les pratiques continuent à diverger selon le médecin annonceur.

En revanche lorsque le patient s'oppose à la révélation de son diagnostic, et refuse qu'il soit communiqué au restant de sa famille, le médecin n'a d'autre choix ici, que de se rallier à son devoir de réserve, l'accord du patient constituant un pré-requis indispensable, à l'information ultérieure de sa famille. En outre la majorité des praticiens semble aujourd'hui se conformer aux prérogatives légales, et il semble de moins en moins toléré dans le cercle médical, que les familles soient seules à détenir des informations sur l'état de santé du patient, dont ce dernier n'aurait pas été informé. En ce sens, ce gériatre affirmait « jamais, jamais en 23 ans j'ai fait le diagnostic à la famille avant le patient. Faut quand même être capable de se regarder dans le miroir le matin quand on se fait la barbe » (Rolland, 2007, p.142).

Mais l'impact délétère d'une « non-annonce », a aussi été relevé dans la littérature (Blanchard et al., 2009 ; Selmès & Derouesné, 2004). Ainsi en l'absence d'annonce diagnostique, le patient risquerait de se sentir infantilisé, voire disqualifié par les professionnels, qui le pénalisent, en retenant des informations essentielles sur sa santé, attitude qui s'oppose au droit de savoir du patient. A partir de là, l'absence d'annonce serait particulièrement angoissante, lorsque le patient et/ou sa famille, perçoit l'existence d'anomalies, sans parvenir à les nommer. Ici le défaut d'annonce, loin d'apaiser le patient et son entourage, aurait au contraire pour principal effet de réactiver en eux un sentiment d'insécurité majeur, lié au flou qui entoure leur perception angoissante, non identifiée, privée des mots, qui auraient permis de la relier aux symptômes d'une maladie, pour lui donner du sens.

Ainsi l'absence d'annonce risquerait à terme de renforcer le déni du patient et de sa famille, face à la perte, qui à défaut d'être parlée, ne pourra pas être convoquée dans la réalité manifeste. Par ailleurs il importe de souligner à ce niveau, que les effets ravageurs de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, dénoncés par ses détracteurs, semble rarement retrouvés dans les faits (Blanchard et al., 2009). Ce qui souligne bien le décalage existant entre la perception du praticien du retentissement supposé de l'annonce, et son impact psychique réel pour le patient et sa famille. Aussi les effets de l'annonce semblent difficiles à appréhender par le praticien annonceur, qui, loin

de bénéficier de l'extériorité nécessaire à cette entreprise, se retrouve bien plutôt partie prenante de ce processus. Ainsi il ne disposerait pas du recul suffisant pour jauger des effets de l'annonce, qui ne seront pas nécessairement visibles, et encore moins prévisibles, puisqu'ils seront avant tout fonction de données singulières, propres au patient et à sa famille, même si certaines caractéristiques, peuvent aussi se retrouver selon les situations.

Aussi peut-on raisonnablement considérer que l'économie de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, incarne une position acceptable, au plan éthique et déontologique, dans notre médecine moderne ? Car, hormis les difficultés précédemment soulevées, cette posture ne risque t-elle pas au final, de compromettre la prise en charge thérapeutique du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ? Ainsi sous couvert de protéger le patient et son entourage, l'absence d'annonce ne relève t-elle pas d'abord du contre-transfert du praticien, invitant à rechercher au sein de ce dernier, les facteurs qui s'opposent à la révélation du diagnostic, au patient et à sa famille ? Or quels liens existent à ce niveau, entre la culpabilité du praticien (Trichet-Llory & Mahieux, 2005), que l'annonce de maladie incurable transforme en messenger de la mort, et ses résistances à l'annonce ? Aussi l'annonce diagnostique de pathologie neuro-dégénérative ne devrait-elle pas faire l'objet d'un maillage pluridisciplinaire plus étroit, permettant aux médecins de s'appuyer sur différents professionnels, notamment des psychologues, des infirmiers, et des assistants sociaux, dans cette entreprise délicate ?

Ce travail de reprise du diagnostic auprès du patient et de sa famille, à travers différents angles d'approche, propres au champ de compétences de chaque professionnel, permettrait d'assurer dans les suites de l'annonce, un accompagnement signifiant du diagnostic, pour tricoter progressivement son sens. Car au final, l'annonce d'une pathologie incurable, n'interroge t-elle pas d'abord les capacités des professionnels du soin, à supporter, et à contenir l'angoisse, les interrogations, et parfois l'agressivité des familles, à l'approche de la mort ? Par conséquent l'annonce diagnostique va aussi largement interroger le rapport à la mort des professionnels, les renvoyant à leur part d'ignorance, ce qui équivaut à une remise en cause radicale de leur savoir supposé, et de leurs certitudes. Dans cette optique ces pathologies vont profondément malmener le désir de soigner des professionnels, les traitements de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, étant à ce jour, palliatifs, et non curatifs.

Aussi au vu de ces difficultés, l'absence d'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, répondrait au désir de maîtrise du praticien, qui tenterait ainsi de remettre en place une

frontière entre le monde des professionnels, et celui des profanes, incarnés par le patient et son entourage, tant l'identification inconsciente à leur ignorance, peut s'avérer anxiogène, mais aussi déstabilisante pour le praticien, qui se réfugierait alors dans la rétention d'informations, symbole de son savoir supposé. Pourtant l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer, loin de représenter un épiphénomène de la prise en charge du patient et de sa famille, requiert bien plutôt une vigilance et un soin particuliers, tant elle semble déterminante dans l'orientation de la prise en charge du patient, qu'elle va conditionner. L'annonce diagnostique apparaît donc comme un moment charnière, fondateur de toute prise en charge clinique, comme en témoigne le fait, qu'elle incarne de nos jours, la porte d'entrée dans le parcours de soins du patient. Ainsi l'annonce permettrait au patient et à son aidant, de franchir le seuil de la perte.

Dès lors, si elle se présente a priori, comme un processus qui échappe aux contingences temporelles de la réalité extérieure, dans la mesure où son intégration apparaît d'abord comme le fruit d'un cheminement intérieur qui obéit à sa temporalité propre, l'annonce diagnostique semble dans le même temps indissociable du temps objectif. En effet loin de se réduire à un instant isolé, le diagnostic résulte d'une succession de séquences préalables pour le patient et sa famille : le temps des doutes, des interrogations, le temps du bilan neuropsychologique, le temps des examens somatiques..., qui répondent à des rendez-vous à heure fixe, étalés sur le calendrier, et à une durée limitée. Or ces étapes préliminaires sont indispensables, dans la mesure où elles vont permettre au patient, et à son entourage, de se préparer, et de mûrir le diagnostic, là où le praticien pourra s'en servir comme levier dans son annonce ultérieure, afin que celle-ci se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Ainsi les réflexions engagées autour de l'annonce de maladie d'Alzheimer ou apparentée, depuis plusieurs années, visent autant à réactualiser, qu'à refondre les pratiques qui l'entourent, ce renouvellement témoignant de l'avancée progressive des mentalités dans ce domaine. A partir de là, l'évolution terminologique de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, incarnerait le premier signe tangible de cette avancée favorable. En ce sens, les termes d'annonce, de révélation... dont la connotation religieuse a été critiquée (Gzil, 2009), se verraient peu à peu abandonnés, au profit de ceux de communication, ou d'information sur le diagnostic, moins connotés. Toutefois bien du chemin reste encore à accomplir sur le terrain, notamment en ce qui concerne l'accompagnement psychologique du diagnostic de pathologie neuro-dégénérative, insuffisant à l'heure actuelle, mais aussi au niveau du contenu de l'information délivrée par le praticien.

En effet celle-ci gagnerait à être plus lisible, l'information dispensée restant souvent opaque, comme le soulignent ces auteurs « même si les mentalités évoluent avec 70% de praticiens favorables à une annonce plus explicite, il est important de souligner qu'au moins 1/3 d'entre eux ne prononce pas clairement le nom d'Alzheimer mais parlent plutôt d'une maladie de la mémoire » (Trichet-Llory & Mahieux, 2005, p.542), voire totalement hermétique pour le patient et sa famille, lorsque le praticien se retranche derrière la terminologie médicale, inaccessible au grand public. L'enjeu de cette évolution, consiste bien à mieux structurer et coordonner les pratiques des professionnels sur le terrain, dans les suites de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de trouble apparenté, afin d'améliorer la prise en charge de la souffrance psychique du patient et de sa famille.

### 1.2 La place actuelle du psychologue, dans l'accompagnement du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée

Si les pratiques de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, ont évolué au cours des dernières années, grâce à l'apparition des consultations-mémoires, qui ont constitué un réel progrès dans l'encadrement médical du diagnostic, le patient et sa famille bénéficiant généralement d'un suivi dans ce cadre, une fois le diagnostic annoncé, force est de constater que l'accompagnement psychologique reste le grand absent de cette étape. Ainsi les observations des psychologues sur le terrain, s'accordent en général sur ce même constat accablant, qui renvoie à l'absence sinon totale, tout au moins généralisée, d'orientation du patient et de sa famille, vers un(e) psychologue dans les suites de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, réduisant l'existence du suivi psychologique à peau de chagrin, au point qu'il en deviendrait presque un incident du parcours de soin du patient.

Pourtant l'impact psychique de l'annonce d'une pathologie incurable est loin d'être anodin pour le patient et sa famille, comme nous le verrons, ni de représenter l'apanage d'une minorité négligeable. Par conséquent cette résistance des praticiens au suivi psychologique post-annonce, ne manque pas d'étonner à l'heure actuelle, tout comme elle interroge les freins en jeu à ce niveau, alors que le pronostic vital du patient se trouve engagé, et que la nécessité de prévenir l'épuisement des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, au vu des risques épidémiologiques qu'ils encourent, n'est plus à démontrer, et qu'elle a de plus, largement été relayée



par le plan Alzheimer 2008-2012.

En ce sens il est intéressant de constater que les réticences ne se retrouvent pas uniquement du côté des familles, puisqu'elles se retrouvent à même hauteur chez les praticiens, au niveau cette fois, de l'offre d'aide proposée aux familles. Est-ce à dire que la maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui tend à catalyser la problématique de perte, se présente comme un objet de résistances collectives, y compris dans l'espace thérapeutique ? Toutefois comment les professionnels intervenant en aval de l'annonce diagnostique, pourraient-ils alors raisonnablement reprocher aux familles de ne pas solliciter d'aide, alors que ces dernières restent largement sous-informées en amont de l'annonce diagnostique, des dispositifs et des professionnels existants à proximité de leur domicile, pour les soutenir et les accompagner face à la dépendance de leur proche ? Comment expliquer l'absence de relai des médecins annonceurs, vers le psychologue, mais aussi vers l'assistant(e) social(e), pour broser un état des lieux du plan d'aide, dans les suites de l'annonce diagnostique ?

Si la méconnaissance, ou l'omission, peuvent être invoqués par les professionnels soucieux d'accorder le bénéfice du doute, dans la mesure où il ne s'agit certes pas ici d'incriminer les praticiens concernés, ni de les mettre au pilori, mais de mieux comprendre le sens de ces résistances pour tenter d'y remédier, le diagnostic ne reste t-il pas aussi largement considéré au sein de nos institutions soignantes, comme le symbole du pouvoir médical ? Aussi s'entourer face à l'annonce, reviendrait à pêcher par aveu de faiblesse.

Par conséquent, tant que la nécessité du soutien psychologique du patient et de sa famille, ne sera pas envisagée dans une complémentarité interdisciplinaire, indispensable à toute prise en charge clinique globale du patient, et de son entourage, qui cherche à répondre à des exigences de qualité, dans le champ du vieillissement et de la dépendance, il est à fort à parier que le suivi psychologique restera lettre morte dans les suites de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cantonnant les psychologues, au rôle de figurants.

Ainsi à l'heure actuelle, l'offre de soutien psychologique proposée à l'issue d'une consultation d'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée, reste si aléatoire dans les faits, qu'il semble étroitement dépendre de la formation, de la pratique, mais aussi de la personnalité du praticien, et de son abord de la prise en charge du patient. En effet aucune consultation psychologique post-annonce officielle, n'existe à ce jour en France dans le champ des maladies neuro-dégénératives, malgré leur caractère incurable, et ce, contrairement à d'autres pathologies,

telles que le cancer, pour lesquels existent un protocole d'annonce. Par conséquent, l'analyse des données recueillies, doit nous permettre de déterminer, si l'accompagnement psychologique dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, répond aujourd'hui de façon satisfaisante, mais surtout suffisante, aux attentes des patients et de leurs familles.

Car s'il ne s'agit certes pas ici de promouvoir un suivi psychologique de masse, systématisé pour une pathologie donnée, dans une finalité normative aussi désobjectivante que contraignante, répondant à une définition univoque du « bien pour l'autre », l'abord multidimensionnel de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui intègre à chaque stade de la prise en charge, les professionnels compétents, pour oeuvrer, sinon à l'amélioration clinique, tout au moins à la stabilité psychique du patient, reste encore à construire dans l'interdisciplinarité du parcours de soin du patient. Le suivi psychologique devrait donc, pouvoir être au moins proposé de façon systématique, lors de la consultation d'annonce diagnostique, le patient et sa famille étant libres ensuite, de s'en saisir ou non.

Mais les recommandations de bonnes pratiques d'annonce et d'accompagnement du diagnostic de maladie d'Alzheimer et apparentée (HAS, 2009), ne semblent pas non plus étrangères à cette posture médicale, qu'elle légitime. Ainsi ces recommandations laissent l'appréciation de la nécessité du suivi psychologique, dans les suites de l'annonce diagnostique, au médecin traitant, désigné à juste titre, comme le pivot de la prise en charge du patient. Tout comme ce même médecin traitant, serait censé proposer un plan d'aide aux familles, position qui paraît quelque peu surprenante aux yeux des professionnels, qui savent bien qu'il s'agit là d'une des principales missions des travailleurs sociaux.

Ainsi cet abord du suivi psychologique entourant le diagnostic de maladie d'Alzheimer, ne va pas sans soulever certaines difficultés, d'une part au plan déontologique, en assujettissant les psychologues à un exercice para-médical, contraire aux textes en vigueur sur leur statut, qui rappellent leur autonomie fonctionnelle. D'autre part au plan clinique, en laissant au seul médecin traitant, le soin de juger, et de décider de la pertinence du suivi psychologique. Pourtant comme le rappellent ces auteurs « les aspects psychologiques, sociologiques et de santé publique ne sont que rarement abordés au cours des études médicales. » (Dartigues & Helmer, 2009, p.190).

Aussi il n'est pas certain que les manifestations les plus bruyantes au plan émotionnel, que le médecin traitant aura tendance à considérer pour sa part, comme relevant du ressort du

psychologue, soient nécessairement celles qui s'avèrent les plus perturbatrices au plan psychique pour le patient et/ou son aidant. En outre l'absence d'effondrement du patient ou de son aidant, au moment de l'annonce diagnostique, ne signifie pas pour autant que l'aidant a bien réagi à l'annonce, et qu'il n'a pas besoin d'un soutien psychologique. A l'inverse l'absence prolongée d'affects, que le médecin généraliste pourra envisager comme le signe de la pudeur de l'aidant, ou d'une bonne tolérance à l'annonce, mettra davantage la puce à l'oreille du psychologue, qui sera tenté d'explorer la piste du déni face à la maladie. Ainsi l'excès de neutralité affective, ou sa prolongation, chez le patient ou l'aidant, apparaîtra aux yeux du psychologue, de nettement moins bon pronostic qu'au médecin, dans l'évolution future de la relation d'aide.

Par conséquent le décalage inévitable entre les perceptions médicales et psychologiques, fruit des disparités de leurs formations respectives, plaide en faveur de la mise en place d'une consultation psychologique post-annonce diagnostique, systématiquement proposée au patient et à sa famille dans les pathologies neuro-dégénératives, comme pour le cancer. Son objectif viserait à enclencher un travail d'élaboration psychique du diagnostic, favorisant l'acceptation de la maladie, et son intégration progressive. En outre peu de médecins traitants, faute de temps, disposent dans les faits d'une connaissance exhaustive des dispositifs de répit et de soutien existants pour les patients et leurs familles, dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés, pas plus que leur surcharge de travail ne leur permet de se substituer aux professionnels compétents, pour établir un plan d'aide. Aussi dans les faits, est-ce que la demande d'entretien psychologique n'est pas encore laissée en dernier ressort aujourd'hui, à la seule appréciation, et au final, à l'unique initiative du patient et de sa famille ?

Le rôle du psychologue face à l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, reste donc encore entièrement à construire aujourd'hui, nous invitant à penser en amont, ses fondements conceptuels, tant du côté des patients et de leurs familles, que du côté des professionnels, pour mieux les articuler aux dispositifs existants. Mais se lancer dans ce chantier, nécessite au préalable, de mieux cibler les attentes des patients et de leurs familles, dans le champ de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, afin d'y répondre au plus près. En ce sens les données recueillies dans nos entretiens de recherche, devraient nous fournir des indications précieuses, sur les différents axes qui restent à développer dans ce domaine.

A ces fins, il importe de clarifier la place du psychologue, face au diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée, et à son accompagnement. En effet loin de se réduire au rôle

d'auxiliaire-médical, ou à celui d'agent de la santé, qui l'amènerait à être vecteur de pratiques uniformes à l'heure du tout éducatif, en prenant en charge uniquement l'éducation thérapeutique du patient à son diagnostic par exemple, le psychologue semble avoir un rôle propre à jouer face à l'annonce diagnostique, indiquant que le parcours de soin du patient intègre bien sa dimension subjective. Cet axe reste donc à poursuivre et à étoffer à l'avenir, invitant à réunir différents professionnels face à l'annonce diagnostique, pour oeuvrer à leur meilleure complémentarité sur le terrain. Ainsi si l'établissement autrefois exclusivement médical du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée, s'est ouvert aujourd'hui aux neuro-psychologues qui y concourent, notamment dans les centres-mémoires, cette ouverture pluridisciplinaire reste à étendre en aval de son annonce, afin d'optimiser l'accompagnement du patient et de sa famille dans cette pathologie.

### 1.3 L'annonce diagnostique de pathologie neuro-dégénérative : une vérité traumatique ?

Pourtant la faible proportion de soutien psychologique proposée aux patients et à leurs familles, dans les suites de l'information diagnostique, contraste de façon saisissante avec les données tirées de la littérature, qui ont montré combien l'annonce d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, était susceptible d'induire « un bouleversement de la vie de la personne malade comme celle de son entourage » (Derouesné, 2005, p.119). Ainsi l'annonce d'une pathologie démentielle, aurait encore fréquemment aujourd'hui, valeur de choc pour le patient et sa famille.

Or cet impact délétère semble en grande partie tirer ses racines, des représentations mortifères qui restent majoritairement associées aux démences dans l'imaginaire collectif, dans la mesure où ces dernières sont synonymes d'une « évolution irréversible vers le gâtisme, la folie et la mort » (Derouesné, 2005, p.127). Par conséquent en l'absence d'accompagnement spécifique, l'entourage adopterait souvent une attitude « très fataliste » (Dartigues & Helmer, 2009, p.188) face à l'annonce d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée chez leur proche, en raison de son caractère incurable, et du faible espoir existant pour l'heure, du côté des traitements médicamenteux.

Ainsi il n'est pas rare que l'annonce de pathologie neuro-dégénérative, revête le caractère de « sentence » ou de « verdict » pour le patient et sa famille, tant ce diagnostic équivaut au plan fantasmatique, à la condamnation à mort du patient, qui passe par l'épreuve insupportable de sa déchéance progressive. En outre l'impact délétère de l'annonce diagnostique, serait encore accentué par les manifestations de « défaitisme thérapeutique », ou de « nihilisme thérapeutique » du

praticien (Pellissier, 2010, p.153), qui renforceraient les sentiments de désespoir et de fatalité de l'aidant, face à l'avenir. Dès lors, l'information diagnostique se présenterait dans la psyché de l'aidant, comme un rappel implacable de l'épreuve de réalité, et de la perte qu'elle contient en germe. Ainsi elle aurait pour principal effet au plan psychique, de lever le voile sur la réalité de la perte, réactivant dans le même temps, la douleur morale du patient et de son aidant. Toutefois l'impact psychique de l'annonce diagnostique, semble difficile à généraliser pour autant chez les aidants familiaux.

En effet loin de répondre à un déterminisme univoque, il semble bien plutôt mettre en jeu une pluralité et une hétérogénéité de facteurs, au rang desquels figurent principalement la personnalité de l'aidant, sa relation au patient, son rapport à la maladie, la réaction du patient à l'annonce, mais aussi la place que le praticien va accorder à la famille dans le dispositif d'annonce. En outre le cadre de l'annonce diagnostique, et notamment les conditions dans lesquelles elle s'effectue (dans un temps dédié, ou entre deux portes, de vive voix, ou par courrier...), semble aussi fondamental à prendre en compte, que le contenu de l'annonce proprement dit. Ainsi cette somme de facteurs, et leur interrelation, qui restent encore à préciser au regard des données issues des entretiens de recherche, déterminerait chez les familles, une variété de réactions à l'annonce, signalant ses répercussions psychiques différentes, selon la place de l'aidant dans la relation d'aide.

Ainsi l'annonce d'une pathologie neuro-dégénérative provoquerait un effet de sidération psychique chez le patient et sa famille, déjà repéré chez les parents auxquels étaient annoncés la maladie incurable de leur enfant (Bowlby, 2002). Elle aurait donc un impact potentiellement traumatogène pour le patient et sa famille, suivant le modèle du trauma élaboré par Freud (1963), en produisant un afflux d'excitations au sein du Moi, impossible à endiguer en l'état, par ce dernier. Par conséquent ce surplus d'excitations serait assez puissant à terme, pour rompre les défenses du Moi, et son système pare-excitation protecteur. Cette somme d'excitations ferait alors effraction au sein du Moi, qui se retrouverait submergé, au point que son fonctionnement psychique se retrouverait totalement désorganisé.

Mais l'annonce de maladie d'Alzheimer ou apparentée, va aussi mettre à l'épreuve la solidité de l'enveloppe contenante du groupe familial, les bouleversements qu'elle entraîne, risquant là aussi, de compromettre son homéostasie antérieure, surtout si cette dernière était déjà fragile. En ce sens, Polard (2007) a comparé l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer à un « séisme familial », afin de mettre en valeur l'onde de choc, que cette dernière est susceptible de provoquer dans

l'appareil psychique familial, qu'elle va ébranler jusque dans ses fondements, pour le remanier en profondeur. Aussi pour lutter contre l'impact désorganisateur de l'annonce, l'aidant va devoir mettre en route, dans les suites de l'information diagnostique, un travail de liaison psychique, afin de lier ce surplus d'excitations à des représentations mentales, qui permettront de les contenir. Grâce à l'appui sur ces représentations psychiques, l'aidant va pouvoir intégrer et symboliser progressivement la perte, pour réorganiser son quotidien, autour de cette dernière. La perte incarne donc bien le pivot central de la relation d'aide, là où son élaboration permet à l'aidant de limiter sa portée traumatogène, en atténuant ses effets psychiques perturbateurs.

Ainsi la mise en oeuvre de ce travail de liaison psychique, correspondrait chez l'aidant, au début de sa recherche de sens face à la maladie de son proche. En effet il n'est pas rare qu'une fois le choc de l'annonce dissipé, l'aidant en arrive à s'interroger sur l'origine des troubles de son proche. Il entreprendra alors de fouiller son passé, ou celui du patient, pour débusquer une cause tangible, palpable, observable, lui permettant d'expliquer, mais surtout de comprendre la survenue des troubles de son proche. Il émettra alors des hypothèses, passera au crible ses souvenirs, quêtant en eux le moindre indice, ou évènement indésirable, pouvant faire office de mauvais objet désigné, qui viendrait étayer sa logique d'attribution. C'est ainsi qu'un évènement perturbateur, tel que le divorce d'un enfant, la préexistence d'une maladie chez le patient, notamment d'un cancer, mais aussi le décès d'un proche, ou parfois plus simplement le départ à la retraite, sont autant de causes fréquemment invoquées par les aidants, pour expliquer l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de leur proche.

Ainsi si cette recherche d'origine vise avant tout à symboliser la perte, elle permettrait aussi à l'aidant d'enclencher ses pulsions réparatrices, afin de pallier à l'impact traumatogène de l'annonce diagnostique. Grâce à cette démarche créative, l'aidant pourrait s'extraire de son sentiment de passivité, évitant l'écueil du non-sens de la perte, pour retrouver une position d'acteur face à la maladie neuro-dégénérative. C'est ainsi qu'après un laps de temps donné, le choc de l'annonce diagnostique pourrait être dépassé, par le patient et sa famille, lorsque certains facteurs qui restent à préciser, se trouvent réunis. En ce sens l'impact psychique de l'annonce serait plus « traumatogène », que traumatique, dans la mesure où loin de désorganiser durablement et profondément l'appareil psychique de l'aidant, comme le trauma au propre sens du terme, sa psyché parviendrait par la suite à se réorganiser, en prenant appui sur certaines ressources internes ou externes protectrices, afin de surmonter l'effet déstructurant de l'annonce.

Aussi la portée symbolique de cette démarche, est loin d'être vaine, ni anodine pour l'aidant, dans la mesure où l'investissement de certaines représentations de la maladie sur un mode hostile, lui permettrait de décharger la colère réactivée par la perte, là où l'investissement d'un bon objet face à la maladie, favoriserait la mise en oeuvre de ses pulsions réparatrices, garantes du travail de liaison psychique. C'est ainsi que ces représentations fonctionneraient comme autant de réceptacles psychiques, visant à contenir la charge hostile liée à la perte, pour la détoxifier, et la transformer. Par conséquent l'élaboration progressive de ces représentations clivées de la maladie, qui coïncide avec la quête de sens de l'aidant face à cette dernière, lui permettrait parallèlement de convoquer les affects et les pulsions liées à la perte, pour peu à peu l'introjecter et la symboliser.

Ces représentations se présentent donc comme autant d'opérateurs symboliques de la perte, soulignant leur fonction psychique essentielle pour l'aidant. A partir de là, ces représentations inaugurales de la perte, serviraient de point d'appui à la constitution de l'identité de l'aidant. L'annonce diagnostique apparaît donc comme une étape psychique aussi cruciale que déterminante, qui fonde le rapport à la perte de l'aidant, en ouvrant la voie à l'investissement fantasmatique de la représentation de perte. L'annonce diagnostique permettrait donc de jeter un pont entre la dimension réelle et fantasmatique de la perte. En ce sens, elle se présente comme le premier noeud de relation d'aide. A partir de là, le lien intersubjectif pourrait s'organiser autour de l'axe central de la perte, dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

Toutefois envisager l'annonce diagnostique par le seul prisme de son impact délétère, semble une conception par trop réductrice, dans la mesure où ses effets bénéfiques, pour le patient et son entourage, méritent aussi d'être soulignés. En effet il n'est pas rare qu'à partir du moment où les familles peuvent mettre un nom sur la maladie de leur proche, elles expriment leur soulagement, surtout lorsqu'elles avaient perçu chez lui des signes avant-coureurs, source d'anxiété, qui les avaient incités à consulter avec lui. En ce sens, l'annonce diagnostique ne fait souvent que confirmer l'intuition, ou l'hypothèse de l'entourage, de l'existence supposée d'une maladie d'Alzheimer chez leur proche. Par ailleurs savoir que son proche souffre d'une maladie du cerveau, plutôt que d'un trouble psychiatrique, synonyme de folie, peut aussi contribuer à rassurer les familles.

2. Après l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée :  
le temps de la réorganisation psychique face à la perte, pour l'aidant :

2.1 Les liens entre la perte et la culpabilité chez l'aidant familial :

La recherche de sens qui prend place chez l'aidant, à la suite de l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, va souvent aboutir chez lui, à l'émergence d'un sentiment de culpabilité, conscient, mais le plus souvent aussi inconscient. Ainsi la culpabilité est indissociable chez l'aidant, du processus de symbolisation de la perte, et de l'élaboration de sa représentation, et elle apparaît comme une des principales répercussions psychiques de l'annonce diagnostique. A partir de là, la culpabilité peut être appréhendée selon deux voies d'approche distinctes :

La première tire ses racines de l'angoisse de perte au coeur des maladies neuro-dégénératives. Or cette dernière va se décliner de façon différente chez l'aidant, selon le registre de la perte : archaïque, narcissique, ou névrotique, et son degré d'élaboration psychique. C'est ainsi que le registre dominant d'élaboration de la perte, déterminerait une coloration singulière à l'angoisse de perte, qui donnerait lieu à des manifestations divergentes dans la relation d'aide, qui se rapprocheraient tantôt de l'angoisse de castration et de séparation, tantôt de l'angoisse d'abandon, tantôt de l'angoisse d'effondrement, mais aussi de mort... ouvrant la voie à leur interprétation différente.

Ainsi le rapport à la perte paraît si prégnant chez l'aidant familial, qu'il semble entièrement à même de déterminer les modalités du conflit psychique qui vont se déployer dans la relation d'aide, selon le niveau de fonctionnement psychique impliqué dans son élaboration. La culpabilité dans la relation d'aide, apparaît donc indissociable de l'angoisse de perte et de ses avatars. Toutefois à côté de l'axe central de la perte, et de ses répercussions psychiques chez l'aidant, qui renvoie au travail du pré-deuil, que nous étudierons par la suite, il convient tout autant d'envisager l'influence de facteurs annexes dans les réactions de l'aidant à la perte, au rang desquels figurent principalement sa personnalité, sa relation au patient et au groupe familial... .

Aussi loin de répondre à un déterminisme univoque dans la relation d'aide, la perte se présente bien chez l'aidant comme un objet composite, qui se situe au carrefour d'une interrelation de facteurs,



impliqués dans son élaboration, dont l'analyse doit nous permettre de mieux différencier les réactions de l'aidant à la perte. C'est ainsi que dans un registre névrotique, la perte entraînerait le retour sur le devant de la scène psychique de l'angoisse de castration, et du sentiment de culpabilité issu des interdits surmoïques oedipiens. La réactualisation de l'angoisse de castration, dans son lien aux pulsions libidinales prohibées, puis refoulées, qui sont au coeur du conflit névrotique, incarnerait donc une première voie d'approche de la culpabilité de l'aidant.

La seconde voie d'approche de la culpabilité, réside dans les représentations fantasmatiques, et la vie intérieure de l'aidant. Ainsi les observations cliniques montrent que l'apparition de la maladie, qu'elle soit ou non neuro-dégénérative, prend souvent une valeur punitive pour le patient et son entourage, qui auront tôt fait de s'interroger « qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? ». En ce sens, la survenue de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, donnera souvent lieu à diverses interprétations fantasmatiques chez l'aidant, qui trouvent leurs fondements dans l'imaginaire collectif, où la maladie reste fréquemment associée à l'idée de châtement, de sanction, voire de représailles. C'est ainsi qu'au regard de cette logique, l'apparition de la pathologie neuro-dégénérative résulterait d'une faute, imaginaire ou réelle, qui est supposée avoir été commise par le passé, par le patient, l'aidant, ou un autre membre de la famille.

Dès lors, l'apparition d'une maladie incurable, telle que la maladie d'Alzheimer ou apparentée, renforcerait son interprétation punitive, l'aidant s'accablant d'auto-reproches, lorsque ces derniers ne sont pas déplacés sur le patient, ou tout autre objet de son environnement, susceptible de jouer le rôle de bouc-émissaire, pour endosser au final, la responsabilité de ces fautes présumées. Ce qui souligne bien la prégnance du sentiment de culpabilité de l'aidant, réactivé par l'annonce de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche. Or loin d'apparaître comme le fait d'une personnalité isolée, l'intensité de la culpabilité de l'aidant semble parfois si élevée, qu'elle gagnerait progressivement son entourage, témoignant des difficultés sous-jacentes de l'aidant à la contenir et à l'endiguer.

La culpabilité pourrait alors s'étendre à l'ensemble du groupe familial, renvoyant chacun de ses membres à ses fautes hypothétiques, interrogeant leurs manquements supposés, leurs défaillances potentielles, leurs secrets inavoués, en un mot, les zones d'ombre de chaque roman familial. Ces résonances intersubjectives de la culpabilité, feront donc largement appel à la mise en oeuvre de la fonction contenante de l'enveloppe familiale. C'est ainsi que dans un registre névrotique, la perte propre aux pathologies neuro-dégénératives, resterait donc largement interprétée à l'aune des

instances surmoïques.

Toutefois les liens entre la culpabilité de l'aidant, observable dans ses auto-reproches qui surgissent, dès lors qu'il s'interroge sur le sens de la maladie, la perte, et la dépression restent à préciser, dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.

## 2.2 Trauma et place de l'objet transgénérationnel :

Mais ces fautes réelles ou supposées, à l'origine de la maladie, loin de se limiter au monde des vivants, apparaissent quelques fois aussi aux yeux de l'aidant comme le legs de générations antérieures, et en particulier d'un ancêtre, qui a pu, en son temps, défrayer la chronique familiale. Dans cette optique la culpabilité émanerait alors du rapport à une figure mythique, ancestrale, propre au roman familial. Ce qui ouvre la voie à un abord transgénérationnel de la culpabilité dans la relation d'aide. L'approche transgénérationnelle, on le sait, étudie la transmission inconsciente des contenus psychiques, notamment au sein de la famille, à travers les générations.

Aussi envisager la culpabilité de l'aidant à la lumière de cette approche conceptuelle, nous permet de situer ses fondements, mais aussi d'appréhender ses manifestations dans la relation d'aide, non plus comme le seul produit du conflit psychique de l'aidant, mais plus largement de sa vie relationnelle. Or cette dernière, loin de se limiter aux interactions actuelles du patient avec son entourage, va se référer aux traces psychiques de ces expériences relationnelles, et à leur inscription dans la psyché familiale. A partir de là, leur récit, ou à l'inverse, le silence qui les entoure, apparaissent comme le principal vecteur de la transmission psychique entre les générations. C'est ainsi que la psyché familiale, loin de se présenter comme un objet relationnel figé, apparaît au contraire comme un objet mouvant, en perpétuelle construction au fil des générations.

L'approche transgénérationnelle de la relation d'aide, nous permet donc de nous écarter du seul abord intra-psychique de la culpabilité, dans son lien à la vie fantasmatique et aux conflits internes de l'aidant, pour envisager ses ressorts inconscients, à l'aune de l'intersubjectivité, et de la mémoire familiale. A partir de là, l'analyse des traces laissées par les expériences antérieures d'aidant au sein de la famille, qui prend en compte la manière dont elles ont été transmises à l'aidant, et les affects qui les entourent, a pour objectif de mieux cerner leur influence dans l'engagement actuel de l'aidant, afin d'articuler la culpabilité à l'axe transgénérationnel. Par conséquent la culpabilité

répondrait à un double déterminisme : psychique et relationnel, dans la relation d'aide, dans son lien à l'angoisse de perte. L'approche transgénérationnelle se différencie donc de l'abord du lien intergénérationnel, qui renvoie aux relations tissées entre l'aidant et ses ascendants, de leur vivant, à laquelle nous nous intéresserons à travers l'étude de ses liens d'attachement.

Eiguer a avancé le concept d'objet transgénérationnel, afin de rendre compte des effets de la transmission psychique entre les générations. Il l'a défini comme un objet d'investissement, qui transite par la psyché d'une autre personne, préalablement érotisée. Selon lui, l'objet transgénérationnel « parle d'un ancêtre, un grand-parent (aïeul) ou un autre parent direct ou collatéral des générations antérieures, qui suscite des fantasmes, qui provoque des identifications, qui intervient dans la constitution des instances psychiques chez un ou plusieurs membres de la famille. » (Eiguer, 1997, p.17).

Toutefois selon le psychanalyste, le travail psychique du transgénérationnel peut aussi faire l'objet de dysfonctionnements, au point d'aboutir dans le mythe familial, au fantasme de malédiction familiale. En ce cas, le sujet pointe la répétition d'un phénomène aussi étrange qu'inquiétant à chaque génération, tel qu'une maladie particulière, un accident, une mort brutale..., qui interroge en toile de fond le rapport de cet événement au trauma, et nourrit pour ses différents membres, une fantasmatique tournant autour des thèmes récurrents de la malchance, de la damnation, ou du mauvais oeil, qui réactivent une angoisse persécutive. Ainsi cette répétition au fil des générations, correspondrait pour Eiguer, à la « part maudite de l'héritage » (Eiguer, 1997, p.13) ancestral, porteuse de honte et de fatalité, dans l'histoire familiale.

Ainsi la recherche de sens face à la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, va interroger chez l'aidant la place de l'objet transgénérationnel. En effet ce dernier semble si solidement ancré dans la psyché familiale, qu'il contribuerait largement à orienter l'investissement de la représentation de perte chez l'aidant, et partant, sa lecture de la pathologie neuro-dégénérative. Toutefois si l'interprétation de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, à l'aune de la malédiction familiale, tend en premier lieu à amenuiser l'espoir de l'aidant face à l'avenir, augmentant son sentiment de fatalité et d'impasse face à la maladie, elle permettrait aussi à l'aidant de réorganiser sa psyché, dans l'après-coup de l'annonce, autour de cet axe central de la perte, pour enclencher ses pulsions réparatrices.

Ainsi l'aidant pourrait secondairement investir son rôle, dans une finalité rédemptrice, signalant sa

volonté de rompre la spirale de la damnation familiale, au profit d'un cercle vertueux mobilisant ses pulsions réparatrices. Le moteur de la relation d'aide, se rapprocherait donc ici, du désir mythique de vengeance, ou de justice, l'aidant investissant avant tout la valence réparatrice de la relation d'aide, qu'il considère comme une opportunité de racheter les erreurs de ses aïeuls, ou de laver les fautes des générations antérieures.

En effet ces fautes feront l'objet d'une culpabilité, voire d'une honte, si puissantes, et si tenaces au sein de la famille, qu'elles devront souvent rester tues, et cachées aux générations suivantes. Tisseron distingue la honte du sentiment de culpabilité du sujet. Pour lui, la honte provient avant tout des traces d'un traumatisme réel, raison pour laquelle elle ne peut que rester niée ou dissimulée. A l'inverse, le sujet parlerait, selon lui, plus facilement de son sentiment de culpabilité, dont il chercherait à être soulagé, dans une finalité expiatoire. Le psychanalyste explicite donc ainsi cette divergence conceptuelle, « la culpabilité est une forme d'intégration sociale, alors que la honte est une forme de dés-intégration. Elle crée une rupture dans la continuité du sujet. L'image qu'il a de lui-même est troublée, ses repères sont perdus, tant spatiaux que temporels, il est sans mémoire et sans avenir. L'individu est renvoyé à une impuissance radicale qui est en fait la traduction d'un effondrement qui peut toucher chacun des domaines de ses investissements psychiques, narcissiques, sexuels ou d'attachement. » (Tisseron, 2007, p.3).

Le silence permettrait donc autant de sceller le pacte familial, qu'il deviendrait le principal gardien de ce secret inavouable et honteux, qui doit resté enfoui à tout prix, au risque sinon, de bouleverser l'homéostasie de la famille, et d'anéantir ses membres. Eiguer décompose donc comme suit, le signifiant « mau-dit » (Eiguer, 1997, p.29-30), afin de mettre en valeur les contenus psychiques, qui doivent rester tus dans l'histoire familiale, et dont l'objet transgénérationnel deviendra porteur. Celui-ci se présente donc comme le symbole du refoulé familial, dont le poids, plus ou moins prononcé, semble avoir un lien direct avec le fardeau subjectif de l'aidant dans la relation d'aide.

A partir de là, Eiguer distingue trois catégories d'objet transgénérationnel « les objets bienveillants (...); les objets idéalisés magnifiés, qui entretiennent des sentiments et des conduites de dette ; enfin, les objets porteurs de secrets honteux qui créent des blancs et des vides dans l'histoire familiale. » (cité par Tisseron, 2004, p.18), afin de rendre compte des principaux mécanismes en jeu dans la transmission psychique entre générations, et de leurs effets. Ainsi l'extension de ces objets transgénérationnels à la relation d'aide, et leur mise en perspective avec ses différentes configurations, apporte donc un éclairage nouveau sur cette dernière.

Par conséquent le concept d'objet transgénérationnel, renvoie largement à la formation et à la transmission des secrets de familles, au fil des générations. Or cette thématique a largement été étudiée par Tisseron (1996 ; 2004). Le psychanalyste a distingué le caractère indicible du secret, de ses aspects innommables, et irreprésentables. Selon Tisseron, un événement indicible est avant tout source de honte pour le sujet. Cette dernière empêcherait le sujet de parler de son vécu entourant cet événement, et il n'aurait d'autre choix que de refouler sa représentation psychique insupportable. Toutefois à la génération suivante, cet événement risque de devenir innommable, c'est-à-dire qu'il ne ferait l'objet d'aucune représentation verbale, ses contenus seraient ignorés, et seule sa présence serait pressentie et interrogée par ses descendants, dans sa référence à l'existence éventuelle d'un secret. A cette génération se retrouvent en général, les enfants d'un parent porteur d'un traumatisme non élaboré. Ces derniers, pour mieux protéger le secret de leur parent, vont mettre en place des mécanismes de défense spécifiques, telles que le déni et le clivage du Moi (Nachin, 1993 ; 1998 ; 2006).

Toutefois ces mécanismes sont si coûteux au plan psychique, qu'ils vont aboutir peu à peu à la formation d'une crypte au sein du Moi (Abraham & Torok, 2001), au fond de laquelle gît ce secret, emmuré à l'intérieur de ce caisson hermétique, qui le rend aussi invisible aux yeux du monde extérieur, qu'impénétrable. A la troisième génération, cet événement risque alors de devenir impensable pour les descendants du porteur du secret, puisque l'existence même de ce secret devient ignoré par ses petits-enfants. L'apparition de pathologies mentales à cette génération, ou de passages à l'acte, notamment suicidaires, liés à cet événement impensable n'est pas rare, témoignant du défaut de symbolisation majeur d'une vérité « historique » du groupe familial, indispensable à sa vitalité psychique, et à la structuration dynamique de ses liens.

Pour René Kaës (2009), le secret constitue une forme de lien groupal extrêmement puissant, qu'il situe au fondement même du pacte dénégatif (Kaës, 2009). Ce dernier correspond pour lui, à un lien de contrainte, qui, tel un « legs aliénant » (cité par André-Fustier & Aubertel, 1997, p.116), conditionnerait le devenir possible du sujet. C'est ainsi que dès sa naissance, le psychisme humain serait pétri de la somme des liens, qui ont constitué l'histoire de la famille, et qui vont orienter son développement. Ce pré-déterminisme souligne donc l'influence de l'appareil psychique groupal, dans la formation de la psyché individuelle, dans la mesure où cette dernière se retrouve prise dès son origine, dans un rapport irréductible au groupe et à l'histoire familiale. Cette approche postule donc l'aliénation constitutive du sujet à son héritage familial, auquel loin de pouvoir échapper, il est

obligé de faire face. Toutefois ce lien de contrainte reste malgré tout porteur d'espoir pour le sujet, en se présentant comme un appel à élaborer les contenus psychiques irréprésentables et innommables, et les liens en souffrance, transmis par ses ascendants.

### 2.3 La transmission transgénérationnelle et la dette de vie :

Toutefois l'investissement de la relation d'aide dans une finalité rédemptrice, et donc réparatrice, qui tire ses racines de la culpabilité en jeu dans la relation d'aide, qui apparaît autant comme le fruit d'une problématique intra-psychique que relationnelle, contribuerait aussi à lui conférer une connotation morale aux yeux de l'aidant. Or la valence morale de la relation d'aide serait encore renforcée chez l'aidant, par les notions de devoir, d'abnégation, de solidarité intergénérationnelle..., qui seront largement convoquées dans la relation d'aide, face à l'apparition et à l'installation de la dépendance de son proche. C'est ainsi que la relation d'aide peut en arriver à revêtir une dimension sacrificielle pour l'aidant, qui interroge en toile de fond, la place et l'intensité de la culpabilité, à l'oeuvre dans son économie psychique.

Mais d'une façon générale, le principe de réciprocité des échanges entre l'aidant et son proche, est au coeur de la relation d'aide. Ainsi cette logique circulaire repose avant tout sur les notions de don et de dette, dont l'omniprésence, et la récurrence, ont permis de les dégager comme autant de constantes, autrement dit d'invariants de la relation d'aide (Colinet et al., 2003), qui les positionnent comme le principal régulateur des échanges, entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Même si ces notions peuvent aussi recouvrir des acceptions différentes. Ainsi pour l'anthropologue Mauss (cité par Colin et al., 2003, p.182), le don relèverait avant tout d'un système d'échanges, basé sur le cycle du « donner-recevoir-rendre », qui a pour principale fonction de nourrir le lien social.

Toutefois si la mise en oeuvre de cette logique du don est aisée à concevoir dans la relation d'aide entre conjoints, dans la mesure où le serment du mariage, renvoie largement au devoir d'assistance mutuelle entre époux, nous ne savons que peu de choses sur les ressorts du don et de la dette, dans le cadre de la relation entre l'enfant-aidant et son parent atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Aussi outre les aspects transgénérationnels et oedipiens, l'étude du principe de réciprocité en jeu dans la relation d'aide entre l'enfant et son parent, renvoie largement au concept de « dette de vie », dégagé par Bydlowski (1998), qui semble déterminant dans la constitution des

liens d'attachement entre l'enfant-aidant et son parent.

En effet comme l'indique la psychanalyste « une dette de vie enchaîne les sujets à leurs parents, leurs ascendants. Pour les futurs père et mère, la reconnaissance de ce devoir de gratitude, de cette dette d'existence, est le pivot de l'aptitude à transmettre la vie » (Bydlowski, 1998, p.8). Ainsi suivant ce modèle, tout parent contracterait une dette de vie auprès de son enfant à naître, dont il va devoir s'acquitter en remplissant ses fonctions parentales qui recouvrent aussi bien les différentes fonctions éducatives, matérielles, et morales, que relationnelles et affectives, auprès de son enfant. Par la suite, la reconnaissance de cette dette de vie, permettrait à son tour à l'enfant, devenu adulte, de s'acquitter de cette dette de vie, dans la relation à ses enfants à venir. A défaut, selon Bydlowski, « la vie de l'enfant va être grevée d'une hypothèque » (Bydlowski, 1998, p.79), la dette de vie se transformant alors en une dette insolvable dans le lien de l'enfant à son parent.

Par conséquent si la dette de vie tend à mettre en jeu, plus ou moins spontanément, la logique de don, dans le lien du parent à son enfant, à travers les différentes responsabilités parentales, l'inversion de cette dette dans la relation d'aide, liée à la dépendance du parent, en confrontant l'enfant-aidant à une logique de contrepartie, et à la représentation du « rendu de la dette », semble moins naturelle à mettre en oeuvre. Ainsi la relation d'aide va largement se référer à la représentation de la dette de vie chez les enfants-aidants, autrement dit à la manière dont ils pensent que leur parent, aujourd'hui malade, s'est acquitté auprès d'eux de sa dette de vie, et les affects qui l'entourent.

Or le poids de la dette semble si prégnant dans la relation d'aide, qu'il en constituerait un de ses principaux déterminismes psychiques, balayant rapidement les bonnes intentions avec lesquelles l'enfant-aidant s'engage dans la relation d'aide, pour interroger au final la valence affective de ses liens d'attachement au parent. En ce sens les liens entre le poids de la dette et la culpabilité, méritent d'être explicités dans la relation d'aide, tant chez les enfants-aidants, que chez les conjoints, même si leurs fondements semblent là aussi diverger. A partir de là, le rapport à la dette de vie mettrait en jeu chez les enfants-aidants, deux niveaux différents de sa relation au parent, en interrogeant l'écart entre le parent imaginaire, autrement dit l'imaginaire interne du parent, qui renvoie à la représentation que l'enfant s'est forgée, au cours de ses interactions précoces, de la fonction parentale, et le parent de la réalité.

A partir de là, si la relation d'aide réactive d'abord l'imaginaire d'un parent défaillant, vecteur de carences

précoces dans le lien à son enfant, qui reste encore aujourd'hui l'objet de ressentiments, la relation d'aide risque d'aboutir à des situations de règlement de compte, l'enfant-aidant s'y engageant inconsciemment avec l'idée que son parent « va enfin payer », autrement dit lui régler ce qu'il lui doit. Mais la dépendance peut aussi susciter alors, un désir de réparation excessif chez l'enfant-aidant, témoignant de sa quête insatiable d'une complétude originaire. A l'inverse si la relation d'aide convoque l'image intérieure d'un parent suffisamment bon, sur lequel l'enfant a pu compter et s'appuyer sa vie durant, l'investissement de la relation d'aide pourrait être facilité chez l'enfant-aidant, qui fera alors preuve de moins de résistances pour l'investir.

### 3. Le moment-clé de la bascule du patient dans la dépendance : le rôle fondamental de l'environnement :

#### 3.1 La dépendance comme retour à l'aire transitionnelle, et à ses objets ?

Pour faire face à l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, le rôle de l'environnement, qui va être incarné en premier lieu ici, par l'aidant familial, va être primordial. En effet la majoration de la dépendance du patient, va amener l'aidant à endosser une fonction maternante à son égard, repérable à travers les soins de nursing, de nourrissage... qu'il lui dispense. Or cette fonction va largement faire appel à ses capacités de sollicitude et d'étayage, pour se rapprocher au final, de la mise en oeuvre d'une « préoccupation maternelle primaire » (Winnicott, 1969), dans la relation d'aide. Cette dernière combinerait chez l'aidant, à la fois ses investissements fantasmatiques, qui renvoient à l'image de son proche dépendant, et ses investissements objectaux, qui se réfèrent à l'aide apportée au patient dans la réalité.

Ainsi le niveau suffisant de ces investissements chez l'aidant, contribuerait en retour, à déterminer le sentiment de confiance et de sécurité interne du patient dans la relation d'aide. Par conséquent ces deux niveaux de la relation d'aide, fantasmatique et réel, ainsi que leurs interférences, est fondamental à prendre en compte dans l'analyse des enjeux affectifs de la relation d'aide, tant ils paraissent étroitement imbriqués.

Cependant les effets de ces interactions entre le patient et son environnement au sens large, qui inclut ici l'aidant familial, restent peu étudiés dans le champ de la dépendance propre au vieillissement pathologique, contrairement à leur pendant chez le nourrisson, lors du développement



« normal ». Pourtant la dépendance qui fait retour chez la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer ou apparentée, n'est pas sans présenter une certaine analogie avec la dépendance, observable aux premiers temps de la vie, même si elle ne lui est pas non plus superposable. Ce qui reviendrait, le cas échéant, à nier le parcours de vie du vieillard, pour n'envisager sa dépendance, que sous l'angle restrictif de la régression psychique et du déclin physique et cognitif, modèle dont nous avons déjà souligné les limites.

Toutefois l'extension de certains concepts, tirés des théories de la psychologie et de la psychopathologie infantile, au champ du vieillissement pathologique, n'est pas non plus dépourvue d'intérêt. En effet force est de constater que le sentiment d'insécurité réactivé par la dépendance, coïncide souvent chez le vieillard, a fortiori atteint de pathologie démentielle, avec le retour d'une part d'infantile à l'intérieur du Moi, observable à travers la reviviscence de certains réflexes archaïques, tels que le grasping, mais aussi les préoccupations sphinctériennes, la frénésie, voire l'avidité orale, ou à l'inverse l'inhibition des pulsions orales, les radotages... C'est ainsi que ces manifestations, dont la clé de voûte repose sur la dépendance, présentent certaines similitudes avec la dépendance observable aux premiers temps de la vie, à la différence de poids, que la dépendance relève dans ce dernier cas, de l'état d'immaturité du Moi, et non des effets de la pathologie sur ce dernier.

En ce sens la dépression anaclitique observée par Spitz (cité par Dayan, 2008) chez le nourrisson, fait largement écho au plan clinique, au syndrome de glissement du vieillard, ouvrant la voie à leur possible rapprochement conceptuel. En effet Spitz a avancé le concept de dépression anaclitique (1946), pour témoigner d'une forme grave d'hospitalisme chez le nourrisson, confronté à des carences massives dans son environnement (séparation prolongée avec une figure maternelle, soins limités aux soins d'hygiène et de nourrissage...), et au défaut majeur d'investissement de ses principales figures d'attachement. Spitz a ainsi constaté, que privés d'un ancrage affectif, stable et rassurant, ces nourrissons, qui se trouvaient réduits à l'état d'orifices, dans la mesure où ils n'étaient pas investis affectivement par leur environnement maternant, régressaient à un état végétatif, qui, en retour inhibait l'investissement narcissique de leur Moi, et son développement ultérieur.

Dans cette optique il a souligné que « les enfants sont passifs, figés, sans expression, sans réaction, agités de mouvements bizarres et répétitifs. Ils désinvestissent le monde extérieur puis jusqu'à leur propre corps : après une phase d'exacerbation toutes les activités auto-érotiques disparaissent » (Dayan, 2008, p.97). Ainsi cet effondrement du Moi, observable à travers le fléchissement brutal de

ses fonctions vitales, qui se présente comme une remise en cause radicale de l'existence du sujet, se rapproche bien du syndrome de glissement observé chez certains patients vieillissants, atteints ou non de démence, dont l'étiologie médicale demeure encore à ce jour mal connue.

Ainsi la rapidité fulgurante avec laquelle certains patients régressent brutalement, désinvestissant en même temps leur Moi et le monde extérieur, interrogent là aussi, comme dans le syndrome d'hospitalisme, le rôle de l'environnement, et l'influence des interactions entre le patient et ce dernier, afin de dégager le sens de ces conduites auto-destructrices, basées sur le primat de l'agir, dont le lien avec les angoisses abandonniques reste à approfondir chez le vieillard. Aussi certains ponts et passerelles conceptuelles restent envisageables entre ces deux stades de la vie, dont la clé de voûte réside dans le modèle de la dépendance, leur mise en perspective dans une dialectique de recherche, ouvrant la voie à de nouvelles perspectives, qui restent à développer et à mieux articuler.

C'est ainsi que la relation d'aide qui prend place à l'interface de la réalité extérieure et fantasmatique, se situerait dans un entre-deux, caractéristique de l'aire transitionnelle, que Winnicott (1975) a précisément conceptualisé comme le lieu de l'émergence du paradoxe, dont nous avons souligné combien il était constitutif du rôle d'aidant familial. A partir de là, les différents contenus de la relation d'aide, qui apparaissent chaque jour à construire et à ajuster pour l'aidant, en fonction de l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, se rapprocheraient du statut d'objet « crée-trouvé » (Winnicott, 1975), propre aux objets et aux phénomènes transitionnels (Winnicott, 1975).

Ainsi la relation d'aide qui va se déployant au sein de l'espace potentiel, se caractériserait donc avant tout par sa fonction symbolique, de liaison psychique, entre les objets en train de se perdre, et les protagonistes en présence, ce, à la condition de se retrouver placée sous le primat d'Eros, ce réservoir de pulsions de vie, qui a pour fonction de « réunir les unités organiques, de façon à en former des ensembles de plus en plus vastes » (Freud, 1963, p.54). A partir de là, la mise en oeuvre de cette fonction symbolique dans la relation d'aide, permettrait à l'aidant de mobiliser ses pulsions réparatrices, pour tenter de pallier aux atteintes identitaires de son proche.

C'est ainsi qu'avec l'apparition de la pathologie neuro-dégénérative, l'aidant va passer du rôle de simple étayage, courant dans le vieillissement, à celui de prothèse psychique, qui tend à pallier aux atteintes du système de pare-excitation du patient, responsables de l'endommagement de son Moi. Le développement de cette fonction prothétique, irait de pair avec la majoration des troubles

cognitifs du patient, et elle aurait pour principale finalité d'atténuer les excitations extérieures qui lui proviennent, de métaboliser leur caractère anxiogène, en trouvant diverses stratégies pour atténuer, masquer, voire compenser ses trous de mémoire, d'identité, de pensée, grandissants dans sa psyché, qui portent la marque du désinvestissement, afin de le rassurer, et de continuer à veiller sur lui, autant que possible.

L'aidant aurait donc une fonction de prothèse psychique essentielle, dès le début de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, repérable à travers les stratégies de compensation mises en place face aux premiers symptômes du patient, afin de pallier à ses défaillances. Toutefois selon son degré d'investissement, cette fonction pare-excitante, pourrait en retour, renforcer la valence symbiotique de la relation d'aide, signe que cet étayage maternant serait surinvesti de part et d'autre. L'enveloppe de la relation d'aide se rapprocherait alors d'une cuirasse protectrice, sorte de seconde peau, aussi hermétique, qu'impénétrable du dehors.

Au sein de l'espace potentiel, la relation d'aide se caractérise avant tout, par la réciprocité des échanges, qui prennent place entre le patient et son environnement-aidant. En ce sens elle se présente d'abord, comme un vecteur de contenus psychiques, notamment symboliques, transmis de l'aidant au patient, grâce à la mise en oeuvre de sa fonction prothétique du Moi, indispensable à la continuité d'existence (Winnicott, 1975) du patient, face à la perte de ses capacités de représentation. Alors que dans le sens patient-aidant, elle va être surtout vecteur de contenus imaginaires, de plus en plus mortifères, en raison des atteintes identitaires du patient. D'où le hiatus qui risque d'apparaître à un moment donné, dans la relation d'aide. La fonction de prothèse psychique de l'environnement-aidant dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, se rapproche donc de la fonction régulatrice de l'aire transitionnelle dégagée par Winnicott (1975).

En effet selon lui, le paradoxe est constitutif de l'objet transitionnel, dans la mesure où sa fonction consiste autant à atténuer l'angoisse de séparation, pour permettre à l'enfant de se détacher de la figure maternelle, qu'elle vise à assurer la pérennité de ses liens d'attachement, grâce à leur intériorisation progressive, son sentiment de sécurité interne provenant de la représentation de ce bon objet intérieur. Or dans la relation d'aide, l'aidant semble bien endosser cette fonction de paradoxe, caractéristique de l'objet transitionnel. En effet il cherchera autant à assurer la continuité des liens du patient à son environnement, pour garantir leur pérennité, opérant ainsi un constant travail de liaison symbolique, dans une fonction de transition psychique essentielle entre le patient et son environnement, qu'il accompagnera le patient, tout au long de son travail de

désinvestissement et de séparation psychique, avec ses objets d'attache. Ce jeu de séparation-retrouvailles est au coeur de la relation d'aide, et il serait encore renforcé par les fluctuations des pathologies démentielles, basée sur l'alternance de moments de lucidité et d'étrangeté du patient.

Est-ce à dire que l'aidant tiendrait lieu ici, d'objet transitionnel pour le patient, afin d'atténuer l'angoisse liée à la séparation avec ses objets d'investissements familiers ? En effet cette fonction protectrice des objets et des phénomènes transitionnels, qui se présentent comme « une défense contre l'angoisse, en particulier l'angoisse de type dépressif » (Winnicott, 1975, p.11) avait bien été soulignée par le psychanalyste, rejoignant la fonction de prothèse psychique, pare-excitante, endossée par l'aidant dans la relation d'aide. Dès lors la relation d'aide semble bien reposer, dès son origine, sur un paradoxe pour l'aidant, qui va mettre en jeu deux niveaux de fonctionnement différents dans la relation à son proche : l'un, basé sur le principe de plaisir, qui s'inscrit dans la continuité de leur relation affective antérieure, qui laisse supposer, que la relation d'aide sera d'autant plus investie, que la relation à son proche aura été pourvoyeuse de satisfactions par le passé, et l'autre lié à la réalité de la pathologie et de son évolution, qui invite l'aidant à engager en amont un travail de séparation psychique, pour se détacher de son proche.

Or ce paradoxe rejoint le mouvement antagoniste de la perte dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, qui opère en sens contraire, et met là aussi en jeu deux niveaux de fonctionnement distincts de la psyché de l'aidant, puisque d'un côté, il va devoir désinvestir au plan fantasmatique l'image antérieure de son proche, pour engager le deuil de son Moi familial. Alors que parallèlement il va devoir recentrer ses investissements sur le patient, bien présent dans la réalité, qui requiert des soins et une vigilance croissantes.

Par conséquent l'aire transitionnelle comporterait des spécificités intrinsèques, dans le champ de la dépendance propre aux pathologies neuro-dégénératives, qui s'écartent de celles décrites par Winnicott, aux premiers stades de la vie. En effet pour Winnicott (1975), l'espace potentiel permettrait avant tout à l'enfant, d'atténuer le choc lié à sa confrontation avec la réalité extérieure. Ainsi cet entre-deux posséderait bien une fonction de transition psychique essentielle, qui permettrait à l'enfant de renoncer progressivement à l'illusion de sa toute-puissance infantile, pour investir la réalité extérieure et ses objets.

L'objet transitionnel, en tant que symbole de l'illusion, incarnerait donc un trait d'union, qui a pour principale fonction d'aider l'enfant à s'extraire de l'union symbiotique avec la figure maternelle, pour

se constituer peu à peu comme un sujet autonome, distinct et séparé de cette dernière. Une fois cette étape franchie, l'objet transitionnel serait ensuite progressivement abandonné par l'enfant. Or chez le patient atteint de démence le mouvement opèrerait en sens inverse, puisque pour certains auteurs, sous l'effet de la régression, l'épreuve de réalité serait progressivement désinvestie, au profit des expériences de plaisir, où « régie par les processus primaires et le principe de plaisir, l'identité de perception réalise le désir sur un mode hallucinatoire » (Péruchon, 2004, p.4).

Est-ce à dire qu'une nouvelle aire transitionnelle serait à envisager dans le cadre du vieillissement pathologique, qui se présenterait comme le miroir exact, dans toute sa dimension d'inversion, de l'espace potentiel prenant place aux premiers stades de la vie, dont le reflet opèrerait par le prisme de la dépendance ? En effet si l'aidant a bien une fonction de transition clé face à la dépendance, celle-ci tend avant tout à assurer la continuité d'existence (Winnicott, 1975) psychique de son proche, et à lutter contre la menace de morcellement identitaire, qui pèse sur lui. En effet Winnicott avait déjà repéré chez le nourrisson combien « la folie signifie une cassure de tout ce qui peut exister à l'époque d'une continuité d'existence personnelle. » (Winnicott, 1975, p.135). Or ces agonies primitives pourraient faire retour chez le patient dément, face à la menace de rupture de l'unité de son Moi, sous l'effet des atteintes identitaires.

Dans cette optique, par sa fonction prothétique, l'aidant amortirait la brutalité du travail de séparation psychique, qui prend place chez le patient, face aux pertes subies, dont la plus tragique, réside incontestablement dans la séparation avec l'image antérieure de son Moi. Or Charazac a insisté sur les caractéristiques maternelles de cette fonction « le bouleversement identificatoire induit par le vieillissement passe par des mouvements de désindividuation, dans lesquels le patient régresse à un niveau où il voit dans sa famille comme dans ses thérapeutes un équivalent de la première mère, contenant pour l'enfant la totalité du monde et assurant sa continuité psychique aussi bien que corporelle » (Charazac, 1989, p.376).

La réactualisation de ces fonctions maternelles dans la relation d'aide, n'est donc sans doute pas étrangère, à la féminisation du rôle d'aidant. En ce sens contenir les débordements pulsionnels, générés par ce travail de séparation, afin d'éviter que la séparation ne prenne valeur de rupture chez le patient, au risque sinon, d'accentuer sa désorganisation psychique, et le clivage de son Moi, se présente bien ici, comme un défi à relever au quotidien par l'aidant. En ce sens une certaine analogie, peut être dégagée entre la fonction de prothèse psychique de l'aidant, et la sollicitude maternelle observée aux premiers temps de la vie. En effet leur socle commun réside dans cette

fonction de réparation, considérée par Winnicott, comme une des principales fonctions maternelles, puisqu'elle « remédie constamment aux effets (...) de privation, réparant ainsi la structure du moi. Cette réparation (...) rétablit la capacité qu'a le bébé d'utiliser un symbole d'union. Le bébé en vient alors, une fois de plus, à accepter la séparation et même à en bénéficier » (Winnicott, 1975, p.136).

Toutefois si des similitudes peuvent être dégagées entre ces deux stades de la vie : le début et la fin de vie, qui renvoient tous deux à la dépendance du sujet à son environnement, comme le souligne Bonnet « il ne s'agit pas de considérer la personne âgée comme un bébé vieilli » (Bonnet, 2012, p.124), pas plus que son aidant, ajouterions-nous, comme une figure maternelle omnipotente. Ainsi si le travail psychique de séparation qui prend place chez le patient dément, va largement réactualiser la trace des premières expériences de séparation-individuation, mises en évidence par Mahler (cité par Green, 2007, p.277), la finalité de ce travail psychique, semble pour le moins différer chez le vieillard et l'enfant. En effet si la défusion psychique originaire permet à l'enfant, de s'extraire peu à peu de la dépendance à son environnement, pour se constituer comme une entité psychique autonome, avant d'atteindre son autonomie effective à l'âge adulte, la personne âgée atteinte de démence, aura bien plutôt tendance, à repousser au maximum la perspective redoutée de la dépendance, afin de prolonger son autonomie.

Par conséquent réduire le vieillissement et ses avatars, à une simple reproduction, par symétrie, de l'expérience du bébé, qu'il suffirait de déplacer à une autre tranche de la vie, en l'articulant à l'effectif pivot de la dépendance, apparaît comme une approche pour le moins simpliste de cette problématique, qui ne semble pas plus à même de refléter la réalité de ce processus, qu'elle ne s'avère au final satisfaisante pour les professionnels. Ainsi plutôt que de vouloir à tout prix trouver des similitudes entre ces deux stades de la vie, le début et la fin de vie, ce rapprochement conceptuel n'a d'intérêt ici, que dans la mesure où il souligne combien l'apparition de la dépendance est susceptible de ré-interroger chez le patient et son aidant, leurs expériences originaires, et partant la constitution de leurs objets internes et de leurs liens d'attachement. Ce n'est qu'en ce sens que cette analogie, permettra d'éclairer les contenus psychiques archaïques qui font retour chez le patient qui se démentifie, et qui résonneront puissamment dans la psyché de l'aidant, par le truchement de l'intersubjectivité en jeu dans la relation d'aide.

Ainsi si la part d'archaïque qui fait retour chez son proche, tel un ultime retour du refoulé, signale pour l'aidant l'approche de la fin de vie du patient, le renvoyant à l'image du cycle de la vie qui s'achève, elle sonnera aussi souvent l'heure du dernier bilan. Dès lors, il n'est pas que rare que la

représentation du dernier repos, coïncide avec l'émergence du désir du patient et de l'aidant, de mettre de l'ordre dans leurs vies respectives. Mais cette représentation peut aussi bien ouvrir la voie à des règlements de compte, liés au retour de vieux contentieux, qui resurgissent, menaçant de se propager à toute la famille. Les questions d'héritage, et donc d'argent, en constituent souvent le principal objet, interrogeant principalement le poids d'une dette familiale, impossible à apurer.

### 3.2 Les trois fonctions-clés de l'environnement-aidant :

Nous envisagerons le rôle de l'aidant dans la relation d'aide, à travers trois fonctions essentielles de l'environnement, dégagées par Winnicott chez le nourrisson : la fonction de maintien (holding), la fonction contenantante, et la capacité de sollicitude.

#### 3.2.1 La fonction de maintien de l'environnement (holding) :

Selon Winnicott, la relation à l'environnement est au fondement même du psychisme humain. Ainsi son rôle, loin de se limiter à celui de simple influence, participerait au contraire à sa constitution et à son développement, dans la mesure où l'appareil psychique du nourrisson se formerait à partir de ses interactions avec son environnement. Ainsi Winnicott affirme « nous supposons parfois abusivement qu'antérieurement à la relation objectale à deux il existe une relation à un (*one-body-relationship*), mais c'est faux. (...) L'aptitude à la mono-relation *est postérieure* à celle à la relation à deux, et acquise à partir de l'introjection de l'objet » (Winnicott, 1969, p.200).

En effet l'immatunité psychique et physique du bébé à sa naissance est telle, que l'environnement, principalement incarné à ce stade, par la figure maternelle, va avoir une place prépondérante pour accompagner cet état de grande dépendance. Winnicott a ainsi ramassé d'une formule, désormais célèbre, cette place incontournable de l'environnement dans la formation du psychisme humain, en affirmant « un bébé, cela n'existe pas » (Winnicott, 1969, p.200). Par la suite, le psychanalyste a souvent parlé du « couple nourrice-nourrisson » (*nursing couple*) (Winnicott, 1969, p.200), comme d'une entité indissociable, dont la stabilité déterminerait le centre de gravité de l'individu, afin d'insister sur le rôle déterminant de l'environnement, tout au long de la vie du sujet.

Ainsi cette fonction-clé de l'environnement est retrouvée chez l'aidant, face à la dépendance de son

proche atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. En effet l'aidant, à l'instar de la mère du nourrisson, va se retrouver chargé de maintenir (holding) l'environnement (Winnicott, 1969 ; 1975) du patient, afin que ce dernier puisse prolonger ses investissements au sein de ce dernier. Le maintien d'un environnement stable, et suffisamment rassurant, a donc pour principale finalité ici, de contrebalancer le sentiment d'insécurité de son proche malade, réactivé par ses pertes. Cette fonction de maintien de l'environnement-aidant, vise donc autant à stabiliser les investissements du patient, en assurant leur continuité, par-delà les pertes, qu'elle vise à réguler, et donc à temporiser les excitations issues du monde extérieur, qui parviennent au patient, en fonctionnant ici, comme un filtre régulateur.

Cette fonction se rapproche donc de la permanence de l'objet de Piaget (Picard, 2001), entendu ici comme un objet fiable et sécurisant, cet objet étant souvent incarné par l'aidant principal, qui va de plus en plus tenir lieu de repère pour le patient, face à la perte de ses objets internes. Toutefois lorsque les pertes réactivent un excès d'angoisse persécutive chez le patient, il n'est pas rare que l'aidant, qui faisait jusque là office de bon objet extérieur dans la réalité, se retrouve la cible des projections clivées du patient. L'aidant, comme symbole de l'environnement, pourra alors être tantôt idéalisé, tantôt honni, le clivage de son image, rejoignant ici l'alternance des mouvements de décharge du patient dans la réalité, qui oscillent entre tendresse et agressivité, témoignant de la désintrication pulsionnelle sous-jacente. En ce sens la mise en oeuvre de cette fonction de holding dans la relation d'aide, va largement interroger la capacité de résistance de l'aidant, qui va devoir tenir bon face aux attaques identitaires du patient, qui seront parfois agies par ce dernier dans la réalité, à défaut de pouvoir être pensées.

C'est ainsi que cette fonction de tiers symbolique de l'aidant, non seulement étayant, mais véritable support de l'identité, est indispensable au patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, pour l'aider à faire face à la « déperdition narcissique » (Péruchon, 2004, p.5), à la « confusion des limites intérieur-extérieur » (Péruchon, 2004, p.4), à l'apparition « d'hallucinations mnésiques » (Péruchon, 2004, p.4), et aux formes de dépersonnalisation.

En effet ces bouleversements consécutifs à l'impact désorganisant des pertes, témoignent de l'effondrement des représentations symboliques, au profit d'un mode de fonctionnement primaire, voire originaire, de la psyché, basé sur le recours à des productions archaïques (Montani, 1994). Or on sait combien les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée, sont déstabilisés, mais aussi souvent angoissés, par le moindre changement dans leur environnement quotidien, qui se



présente comme une remise en cause radicale de sa stabilité, et donc de sa fonction de « holding ». Avec la majoration de la dépendance, cette fonction apparaît donc comme une amarre identitaire, indispensable au maintien de l'unité du Moi du patient, et à sa cohérence, face à la perte de la fonction contenant du Moi.

C'est ainsi qu'avec la progression de la dépendance, l'aidant va peu à peu passer du rôle d'étayage à celui de Moi-auxiliaire du patient (Hanus, 2001), chargé de veiller sur lui, autant que de pourvoir à ses besoins fondamentaux. Dès lors, selon les modalités du conflit psychique en jeu face à la perte, la relation d'aide prendrait un tour particulier. Mais son enveloppe se trouverait aussi profondément remaniée sous l'effet des pertes. En ce sens le niveau de fonctionnement psychique de la perte, et son degré d'élaboration, imprimeraient en retour une coloration singulière à la relation d'aide dans l'espace psychique et relationnel. Ainsi cette dernière irait des formes les plus régressées, telles que les dyades symbiotiques (Charazac, 2009), au sein desquelles règnent l'indifférenciation et la confusion d'identité, à des formes objectales plus construites, où l'aidant dispose d'une identité bien constituée, et la relation au patient peut être source de gratifications. Ce qui souligne l'impact central de la perte dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

L'apparition d'une dyade aidant-aidé, témoignerait des modalités de fonctionnement psychotique de la relation d'aide. Ainsi comme le souligne Charazac, « les dyades sont des couples dont la complémentarité ne repose pas sur la différenciation interindividuelle, sexuelle ou non, mais sur le modèle de la dyade primitive mère-enfant. Elles sont constituées de deux êtres qui n'ont jamais achevé leur séparation psychique l'un vis-à-vis de l'autre et se trouvaient déjà dans un rapport de dépendance matérielle lorsque est venu s'ajouter le problème de la dépendance physique d'un des membres » (Charazac, 2012, p.128). En ce sens la dyade basculerait parfois dans « un délire à deux », à l'image de ce couple dépeint par Ionesco (1962) dans une pièce du même nom, qui n'en finit plus de se déchirer, dans une bataille conjugale sans merci, alors qu'au-dehors les bombes pleuvent, et la guerre fait rage, soulignant l'absurde de la situation.

Toutefois si dans un premier temps la réalité intérieure tend à se présenter comme le reflet du chaos extérieur, la trêve proclamée dans la réalité, ne suffit pas pour autant, à mettre un terme à cette âpre lutte conjugale. Ainsi le conflit semble bien interroger en premier lieu ici, les modalités de fonctionnement du couple, et la place de la jouissance, au sens lacanien du terme, dans son pouvoir liant du couple, dans la mesure où seule l'excitation produite par le conflit, semble à même de procurer cet état de « tension maximale » (Nasio, 2001, p.52). Ainsi comme le rappelle Nasio « la

jouissance consiste en un maintien ou une vive augmentation de la tension (...) la jouissance est l'état énergétique que nous vivons dans des circonstances limites, dans des situations de rupture, au moment où l'on est à même de franchir un cap, d'assumer un défi, d'affronter une crise exceptionnelle, parfois douloureuse » (Nasio, 2001, p.51).

Toutefois indépendamment de la configuration de la relation d'aide, l'aidant, à l'image de la mère-environnement des premiers temps de la vie, possèderait bien cette fonction d'objet support du Moi (Winnicott, 1969) du patient. En effet l'enfant qui bénéficie dès sa naissance, d'une mère « suffisamment bonne » (Winnicott, 1975), qui s'adapte à ses besoins dans la réalité, et lui prodigue les soins qui lui conviennent, va peu à peu introjecter la représentation d'un environnement « suffisamment bon ». Par là même, va se constituer progressivement en lui, l'image d'un bon objet intérieur, source de confiance et de sécurité interne, grâce auquel il pourra développer « sa capacité d'être seul » (Winnicott, 1969). Or les atteintes identitaires du patient, en ébranlant son sentiment de sécurité, vont parallèlement menacer l'intégrité de son bon objet intérieur.

Ainsi pour parer à ces attaques, le Moi du patient va régresser à des modalités de défense primitives, clivant son objet interne, pour tenter de protéger ses bonnes parties, et d'expulser les mauvaises parties au-dehors. Toutefois les mauvais objets partiels projetés sur son environnement, qui devient ainsi hostile et persécuteur, vont bientôt menacer de faire retour dans le Moi du patient, pour détruire les bonnes parties de soi, qu'il entreprenait de sauver par ce procédé. Ce stade coïncide souvent au plan clinique, avec l'apparition d'angoisses paranoïdes et d'idées de persécution chez le patient, sur les thèmes du vol, du préjudice, du complot, de l'effraction... Par conséquent face à la menace de morcellement qui pèse sur son Moi, et à la perte de son sentiment de sécurité intérieure, le patient aura d'autant plus tendance à s'agripper à un objet de la réalité extérieure rassurant, tel que l'aidant, afin de tenter de restaurer la continuité de son sentiment d'existence (Winnicott, 1969).

Ainsi avec l'avancée de ses troubles cognitifs, et la majoration de sa dépendance, le patient va craindre la séparation avec ses figures familières, perçues comme autant d'ilots de sécurité, qu'il envisagera non plus comme une rupture, mais comme un arrachement de cette « seconde peau » protectrice et pare-excitante, qu'incarne à ses yeux, l'aidant. A partir de là, l'affaissement progressif de son bon objet intérieur, ira de pair avec la perte de sa « capacité d'être seul » (Winnicott, 1969). Le patient redoutera donc de plus en plus la solitude, qui menace de le livrer à ses persécuteurs internes, qui feront parfois retour du dehors, sous forme d'hallucinations, plus ou moins effrayantes, sur le thème de l'intrusion. Face à cette menace, le patient aura alors recours à des défenses

primaires, peu élaborées, faisant appel à ses modalités perceptives ou sensorielles.

Dès lors il n'est pas rare que le patient suive l'aidant comme son ombre, s'agrippant à lui sans relâche, dans une forme d'agglutinement du Moi, témoignant de l'effet de captation spéculaire de la relation, et de la reviviscence d'une identification adhésive, qui souligne bien l'intensité de l'angoisse de séparation du patient à l'oeuvre en toile de fond. Ce comportement se rapprocherait ainsi du retour d'un réflexe archaïque, faisant écho au « besoin primaire d'agrippement » (Guédeney & Guédeney, 2009, p.3) dégagé par Imre Hermann (1972), comme défense contre « l'angoisse du déramponnement absolu » (cité par Tisseron, 2007, p.25), du patient dément, confronté à la perte de ses objets externes et internes, dont la plus douloureuse réside incontestablement dans la séparation avec son Moi familier, qui le condamne à un exil intérieur (Pierron-Robinet, 2012). Comme le note Anzieu « la catastrophe qui hanterait le psychisme naissant du bébé humain serait celle du déramponnement : sa survenue – précise plus tard Bion dont je reprends l'expression – le plonge dans « une terreur sans nom » » (Anzieu, 1995, p.45).

Dès lors la maladie d'Alzheimer ou apparentée confronterait le patient, à la traversée d'une « Hiflosigkeit » (Freud, 2002), qui se réfère à cette expérience de détresse psychique absolue, où le nourrisson, par ses cris, appelle à l'aide, sans que jamais personne ne lui porte secours. Il éprouverait alors de façon viscérale, sa condition de « dénuement physiologique » le plus total, alors que jusque là le bébé vivait dans l'illusion de l'omnipotence, grâce à une mère qui s'adaptait activement à ses besoins. Ainsi les pertes émaillant le cycle de la dépendance dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée, renverrait le patient à cette détresse psychique originaire, se rapprochant des agonies primitives (Winnicott, 2000).

Or la reviviscence de cette expérience agonistique, aurait des résonances si puissantes chez l'aidant, qu'elle pourrait réactiver, à titre individuel, la crainte de son effondrement (Winnicott, 2000), et au niveau familial, un fantasme de « mort collective » (Ruffiot, 1981). Celui-ci indiquerait que la perte se trouve investie dans un registre archaïque prévalent, entraînant la reviviscence de pulsions destructrices, qui menacent de rompre l'harmonie symbiotique idéale de la famille. Ainsi selon Searles « ce n'est pas la perte des membres de notre famille comme objets séparés et entiers contre quoi nous nous défendons, mais plutôt contre la perte de l'unité familiale symbiotique, tellement sans limites que tous se sentent littéralement un seul coeur, un seul esprit, une seule âme » (cité par Charazac, 1989, p.381).

En ce sens la communauté des fantasmes fusionnels qui unit les membres de la famille, serait ici si puissante qu'elle se rapprocherait d'un vécu d'« illusion groupale » (Anzieu, 1999), que Anzieu a décrit comme « le sentiment d'euphorie que les groupes en général, les groupes de formation en particulier, éprouvent à certains moments, et qui s'exprime dans le discours des participants de la façon suivante, « nous sommes bien ensemble », « nous sommes un bon groupe » (...) l'illusion groupale suppose que le groupe soit érigé en objet libidinal » (Anzieu, 1999, p.185-6). Or au regard du groupe familial investi comme Moi-idéal, c'est bien la totalité du Moi du patient qui risque d'être assimilé au mauvais-objet maladie. Il ne tardera donc pas à être désigné comme le fauteur de trouble, qui risque, en brisant l'unité symbiotique, d'entraîner la perte, sur le mode de l'anéantissement, de l'ensemble du groupe familial. Ce qui souligne le caractère indissociable du tout et de ses parties.

Dès lors, lorsque les pertes du patient, en arrivent à incarner une menace pour l'unité du Moi individuel, et groupal de la famille, elles risquent d'aboutir au retour d'une forme de « violence fondamentale » (Bergeret cité par Kammer, 2000) dans la relation d'aide. Cette dernière ouvrirait la voie à des formes de séparation brutales, de l'ordre de la rupture, équivalents à autant de passages à l'acte, ou de deuils anticipés. Ces conduites sont souvent dominées par un fantasme collectif de sacrifice, partagé par l'ensemble de la famille, où la survie du groupe passe par le sacrifice d'un de ses membres. Ce qui va donner lieu à l'émergence d'un pacte sacrificiel dans le fonctionnement familial, témoignant de la refonte des alliances inconscientes autour du membre sacrifié, selon de nouvelles modalités relationnelles basées sur le primat de la jouissance, qui va de pair avec une déshumanisation du groupe, tant ce fonctionnement met à mort le désir sur l'autel de la jouissance.

En effet comme le rappelle Nasio, « la jouissance fait fi des mots et de la pensée pour ne se dire que dans l'action. Une des manifestations les plus typiques de l'état de jouissance c'est la passage à l'acte. (...) La jouissance est l'état énergétique que nous vivons dans des circonstances limites, dans des situations de rupture, au moment où l'on est à même de franchir un cap, d'assumer un défi. » (Nasio, 1992, p.51). Mais l'angoisse de perte réactivée par la maladie d'Alzheimer ou apparentée, peut aussi bien renforcer les liens symbiotiques du groupe familial. L'indifférenciation va alors dominer les liens familiaux, qui témoignent non seulement d'une confusion d'identités et de générations, mais aussi d'une absence totale de différenciation des affects, selon la place de chacun dans la relation à son proche malade. Ainsi il n'est pas rare que la dépression devienne l'affaire de tous, témoignant des modalités spéculaires des relations, qui ouvrent la voie au fantasme de contagion ou de propagation du mauvais-objet maladie, à l'ensemble du groupe familial.

Par conséquent avec l'avancée de la dépendance, la relation d'aide va de plus en plus faire appel aux modalités sensorielles et corporelles, qui, à condition d'être suffisamment investies par l'aidant, deviendront autant de canaux de communication possibles avec le patient. La dimension sensori-motrice, va donc devenir prégnante dans la relation d'aide. Ce qui suppose, comme le suggère Tisseron, dans le cadre de la relation mère-enfant, que cette relation repose sur « l'adaptation mutuelle et réciproque de l'enfant et de sa mère. Mais cette adaptation n'est pas symétrique. La mère « adapte » ses comportements en fonction de ses propres représentations psychiques tandis que le petit enfant intériorise les données de l'environnement et la place qu'il y occupe pour se constituer un premier « cadre de pensée » » (Tisseron, 2004, p.129).

D'où l'importance de distinguer la parole du langage, dans les pathologies neuro-dégénératives, face à l'aphasie progressive du patient. Dès lors, la relation d'aide doit bien s'écarter progressivement d'une relation logo-centrée, pour inclure l'ensemble des équivalents symboliques de la parole du patient. Or il s'agit là d'une difficulté majeure pour l'aidant, qui considère souvent que la perte de la parole du patient, et donc du dialogue dans leur relation, va de pair avec la fin de la communication entre eux. Pourtant ouvrir la relation d'aide, à d'autres voies de communication, qui mettent davantage en jeu les modalités sensori-motrices, ne signifie pas non plus, que le langage puisse être rabattu sur le seul angle comportemental, dès lors que le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée présente des troubles psycho-comportementaux. En effet cette démarche reviendrait à omettre la vie sensorielle et affective du patient, alors que celle-ci reste souvent bien présente, et est même parfois surinvestie, face au désinvestissement massif de la sphère cognitive.

Or l'importance du langage infra-verbal, comme vecteur de contenus psychiques, a déjà été mise en lumière de façon magistrale par Françoise Dolto chez l'enfant psychotique. En ce sens la psychanalyste indiquait « puisqu'ils ne parlent pas, nous en déduisons qu'ils n'ont rien à dire, et par conséquence que nous n'avons rien à écouter. Or, c'est absolument faux : un enfant qui ne parle pas est tout entier langage et tout entier dans le langage; ceci à condition bien entendu de lui parler en vous efforçant de le tenir pour un destinataire aussi valable que vous pouvez l'être pour vous-mêmes. » (Dolto, 2002, p.100).

Par conséquent avec la majoration des troubles cognitifs du patient, et de sa dépendance, la relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée, va de plus en plus reposer sur les productions langagières, au sens large, du patient, qui vont faire appel à sa sensorialité, à ses émotions, aux

images..., mettant en jeu un niveau archaïque du fonctionnement psychique. Or comme le rappelle Golder « l'émoi prend une importance considérable dans la question du transfert, comme témoin du « pré-moi », à l'oeuvre dans le corps dès avant que l'enfant ne parle. Il est, en tant que tel, déjà de l'ordre du symbolique. » (Golder, 2006, p.61). Par conséquent le langage infra-verbal deviendra bien, à un stade avancé de la pathologie neuro-dégénérative, le support autant que le vecteur de la relation transférentielle, entre le patient et son aidant.

Il n'est donc pas tout à fait juste de parler de défaillance du champ symbolique chez le sujet dément, dans la mesure où une forme de symbolisation semble toujours à l'oeuvre, mais à condition d'admettre le déplacement de cette fonction symbolique, de l'espace intra-psychique du patient, à l'espace intersubjectif de la relation d'aide. Cette fonction symbolique opèrerait donc par le biais d'un tiers, ici l'aidant, qui a une fonction de transition et de liaison psychique, essentielle pour le patient. Par conséquent par sa fonction de prothèse psychique, qui vise aux premiers temps de la pathologie neuro-dégénérative, à pallier aux atteintes identitaires de son proche, et à compenser ses troubles cognitifs, le travail de l'aidant au quotidien se rapprocherait d'une « greffe de symbolique » (Pankow, 1987).

Or ces glissements progressifs observés dans la relation d'aide, où les frontières du Moi individuel du patient et de son aidant s'estompent, pour céder la place au Moi dédoublé de l'aidant, véritable Moi substitutif et emboîtant du patient, pensant et agissant pour deux, vont avoir en retour, un impact considérable sur l'enveloppe de la relation d'aide. C'est ainsi que l'aidant va passer dans la relation d'aide, d'une fonction étayante, par laquelle il tentait de pallier aux pertes du patient grâce à différents mécanismes de compensation, à l'image d'une seconde peau enveloppante qui visait à colmater les brèches de la première, à une fonction de Moi-auxiliaire, témoignant de la mise en place d'une peau commune, une et indivisible, avec le patient, qui interroge en toile de fond les modifications de leurs images du corps respectives (Schilder, 1980).

Par la suite le poids du fardeau, qui va s'accroissant avec la majoration de la dépendance, invitera l'aidant à déléguer une partie de ses fonctions au corps soignant. Or force est de constater combien la mise en place de ces relais avec des intervenants extérieurs, est parfois difficile pour l'aidant, surtout chez les conjoints, interrogeant les modalités du travail psychique de séparation à l'oeuvre en toile de fond. Or ces réticences, voire ces refus, nous amènent aussi à prendre en compte la manière dont le rapport au corps quotidien avec le patient, sera investi, ou non, par l'aidant, dans la mesure où le corps dans ses résonances imaginaires, symboliques et réels, se retrouve largement

convoqué dans la relation d'aide. Ce, aussi bien à travers les soins d'hygiène, de nourrissage, de nursing..., qu'à travers les modalités pulsionnelles dont il devient le principal support et le premier objet, tant dans leur valence érotisée, le rapport à l'intimité du corps du parent, pouvant devenir autant d'équivalents incestueux chez les enfants-aidants, que dans leur valence agressive, à travers le rapport de force, mais aussi les mouvements de violence, parfois observés chez les conjoints-aidants, devenus maltraitants.

Toutefois ces modalités du rapport au corps du patient où la pulsion se manifeste à l'état brut, sauvage, animal, dans la relation d'aide, se rapprochant de la reviviscence d'un instinct primaire, archaïque, n'est pas sans interroger les mouvements d'identification primitives qui sous-tendent la relation d'aide, soulignant la perte, à un moment donné du cycle de la dépendance, qui nous reste à préciser, de la fonction symbolique d'aidant, qui va de pair avec la perte de ses capacités contenant dans la relation d'aide. Ainsi l'aidant une fois passé ce cap, se retrouverait à son tour captif d'un mode de fonctionnement spéculaire dans la relation d'aide, dont il ne parvient plus à se dégager, ne bénéficiant plus, en l'absence d'un nouveau tiers-environnement, le plus souvent ici professionnel, du recul suffisant pour s'en extraire.

### 3.2.2 La fonction contenant : son lien aux enveloppes psychiques et au Moi-peau :

Comme nous l'avons déjà souligné, le cumul des pertes produit par les pathologies démentielles, provoquerait un sentiment d'insécurité si intense chez le patient, qu'il réactiverait un vécu de détresse psychique comparable aux agonies primitives (Winnicott, 2000), c'est-à-dire ces expériences qui prennent place à un stade archaïque de la formation de la personnalité, au rang desquelles figurent les angoisses autistiques, de chute, de dépersonnalisation... Selon Winnicott, si ces angoisses n'ont pas été suffisamment éprouvées par le nourrisson en temps et en heure, signalant ainsi l'absence d'un environnement contenant, qui aurait permis au bébé d'intégrer psychiquement ces angoisses, elles pourraient faire retour ultérieurement dans la vie du sujet, à travers la crainte de s'effondrer. Les agonies primitives observées chez le vieillard atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, témoigneraient donc de la résurgence de ces traces primitives non élaborées, face à « l'ombre des pertes qui tombent sur son Moi » (Freud, 1968), qui deviennent de plus en plus difficiles à se représenter au plan psychique, au vu de la majoration de ses troubles cognitifs.

Mais le retour de ces expériences agonistiques lors du vieillissement pathologique, dans leur lien à

l'oubli et au vide, n'est sans doute pas anodin, dans la mesure où il pourrait aussi bien témoigner du défaut d'inscription d'une expérience précoce, qui a instauré une béance originaire en lieu et place de cette expérience, autrement dit une lacune constitutive de la psyché. Ainsi chez ces patients, la réactualisation de ces agonies primitives, sous l'effet des pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou apparentée, pourrait favoriser l'apparition d'idées délirantes, révélant la trace d'une représentation non symbolisée, à l'image d'une zone aveugle du psychisme, restée inaccessible au sujet, tant elle a été emmurée.

Ce qui rejoint le concept de forclusion, au sens de Nachin, qu'il a défini comme « une lacune dans l'objet interne qui fait lacune à l'intérieur de soi et oblige à symboliser par rapport à l'autre (maternel ou paternel, ou autre objet d'amour important). » (Nachin, 1993, p.187). A partir de là, le délire qui survient dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée, pourrait aussi bien incarner une tentative du patient d'adresser une expérience agonistique non surmontée à son environnement, avec l'espoir que celui-ci va l'aider à la penser et à la contenir, en retour, à l'image de la mère-environnement des premiers temps de la vie.

Par conséquent la régression du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, aurait ici une fonction psychique essentielle, dans la mesure où elle ne viserait pas tant la recherche du plaisir et de la satisfaction, comme on l'entend souvent, que la lutte pour la survie psychique du Moi, confronté à la menace d'effondrement. Le délire, comme moment fécond, représenterait bien en ce sens une tentative de guérison du patient, qui cherche à mobiliser ses pulsions réparatrices, face à la menace de morcellement qui pèse sur son Moi. En ce sens si le franchissement des différentes étapes du cycle de la dépendance dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, coïncide souvent avec l'émergence d'une crise dans la relation d'aide, le dépassement de cette crise ira de pair, avec le retour d'une stabilité dans la relation. Ce qui nous amène à envisager le cycle de la dépendance, à la lumière de la régrédience à l'oeuvre dans le lien intersubjectif, plutôt que sous l'angle de la régression et de l'involution du patient.

Ainsi la notion de régrédience permet de nous écarter de l'abord déficitaire du vieillissement pathologique, pour envisager ses manifestations et ses productions psychiques, comme autant d'appels adressés à la fonction contenante de l'environnement, qui témoigne du désir de lutte pour la vie du sujet atteint de pathologie démentielle. La régrédience ferait donc appel à la créativité du sujet, au sens où Winnicott a introduit cette notion (Winnicott, 1975). Elle s'inscrit donc dans une approche dynamique de la personnalité.



En ce sens la régrédience doit s'entendre ici, au sens où les Botella l'ont introduite, « en adoptant le terme de « *régrédience* », nous voudrions dégager la régression formelle de toute connotation d'archaïsme (...), avec un ordre principal qui serait le progrès. Et, pour tout dire, de tout mouvement qui signifierait retour en arrière. (...) L'activité onirique, exemple princeps de la régrédience, n'est en effet ni régressive ni archaïque, et n'a pas moins de valeur que la pensée diurne; elle est une autre façon de penser, une « *pensée visuelle* », disait Freud. (...) Nous comprenons la régrédience en ces termes : elle serait autant un état psychique qu'un mouvement en devenir; un potentiel de transformation, une capacité psychique permanente à résoudre hallucinatoirement la quantité d'excitation quand se produit la fermeture de la voie motrice. » (Botella, 2001, p.1179).

Ainsi l'aidant, qui assure, jusqu'à un stade avancé de la maladie, une fonction symbolique pour le patient, garante de son inscription dans un ordre humanisé, va avoir une fonction de scribe, chargé de mettre en mots, de transcrire, ses contenus langagiers (onomatopées, paraphasies, néologismes...). Mais il endossera aussi une fonction d'interprète, en tentant de donner du sens aux productions du patient, qui en paraissent a priori dépourvues. Dès lors la permanence de ce relais symbolique dans son environnement, permettra à son proche, d'une part de réduire le clivage entre son Moi actuel, malade, et son Moi antérieur, familial, pour assurer sa continuité d'existence, et d'autre part de soutenir son ancrage subjectif dans une historicité commune. En ce sens, l'aidant aura bien souvent un rôle charnière pour les équipes de soin en EHPAD, sa parole contribuant à éclairer le sens de certaines conduites et/ou discours du patient, qui paraissent absurdes de prime abord. L'aidant, par sa fonction symbolique, opère ainsi un constant travail de liaison des représentations de mots aux représentations de chose.

Par conséquent pour faire face aux « terreurs sans nom » (Bion (1962), cité par Ciccone, 2001, p.85) qui vont faire retour chez son proche atteint de pathologie neuro-dégénérative, face aux pertes subies, et à l'effet dévastateur de ces productions archaïques dans la relation d'aide, l'aidant va devoir mettre en oeuvre au sein de cette dernière, une autre fonction psychique essentielle, assimilable à la « capacité de rêverie maternelle » (Bion (1962), cité par Ciccone, 2001, p.85). Celle-ci a été repérée par Bion, à un stade précoce de la relation du nourrisson à son environnement maternant. Ainsi selon lui, le bébé à sa naissance, va se retrouver confronté à une expérience extrêmement chaotique et confuse, puisqu'il va être assailli par une somme d'excitations, tant internes, provenant de ses expériences pulsionnelles, qu'externes, issues de son environnement. Or l'immaturation de son Moi ne permettrait pas au bébé, de faire face en l'état, à la somme d'excitations

générées par ces expériences, qui risque donc de submerger et d'anéantir son Moi. Par conséquent ce travail psychique va devoir s'effectuer par psyché interposée. Le nourrisson recherchera donc dans son environnement, un objet contenant, pour l'aider à métaboliser, ces expériences impossibles à assimiler d'emblée. Dans cette optique, la mise en oeuvre de cette fonction contenant, serait principalement incarnée pour Bion, par la capacité de rêverie maternelle.

C'est donc le cadre de pensée que la mère fournit à son bébé, à travers sa capacité de rêverie, qui va aider le nourrisson à contenir ses expériences terrifiantes, qu'il ne parvenait pas à penser, et encore moins à intégrer, jusque là. Ainsi une fois que sa mère lui aura restitué ces expériences, sous une forme pensable, le bébé pourra alors les introjecter, et se les représenter psychiquement. Pour Bion, la capacité de rêverie maternelle se déploierait grâce à la fonction « alpha », qui permettra à la mère de contenir les éléments bruts « bêta » que le nourrisson a projeté sur elle, reliquats de son expérience émotionnelle impensable.

Aussi la mise en oeuvre de sa capacité de rêverie, permettrait à la mère de détoxifier les éléments « bêta » projetés sur elle, afin que le bébé puisse ensuite se les approprier, sous la forme d'éléments alpha, représentables. Comme le souligne Ciccone, « on voit donc comment la fonction contenant est une fonction « *symbolisante* » (...). Ce qui contient, ce qui détoxifie l'expérience, c'est le processus de symbolisation. » (Ciccone, 2001, p.85). Or la majoration de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, va largement faire appel à la mise en oeuvre de la « capacité de rêverie » de l'aidant familial, qui va être amené à symboliser les éléments bruts « bêta » impensables par le patient, que ce dernier a projeté sur lui.

Par la suite, l'enfant introjectera progressivement cette fonction contenant, incarnée aux premiers temps de la vie, par la mère-environnement. Ce processus participerait donc non seulement à la constitution des enveloppes psychiques de la personnalité, mais aussi à leur degré de contenance. Or les liens entre l'enveloppe contenant et les contenus psychiques, constitutifs de la vie intérieure du sujet ne sont plus à démontrer, la stabilité et la permanence de l'enveloppe contenant du Moi, favorisant l'introjection d'un bon objet interne. Winnicott, dans la lignée de Bion, considère également, que la figure maternelle endosserait en premier lieu, cette fonction de contenance auprès du bébé, en tenant lieu pour lui de « support du moi à fonction adaptative » (Winnicott, 1975, p.179), qui garantit la continuité de son unité somato-psychique.

En ce sens la mère incarnerait « un *objet interne support*, qui donne un appui au sentiment d'être. »

(Ciccone, 2001, p.89 ). Dans la même optique, Bick (1968) a insisté sur la fonction psychique de la peau dans le développement du bébé. En effet selon elle, « tant que les fonctions contenantes n'ont pas été introjectées le concept d'un espace à l'intérieur du self ne peut apparaître. L'introjection, c'est-à-dire la construction d'un objet dans un espace intérieur, est par conséquent perturbée. En son absence, le fonctionnement en identification projective va nécessairement continuer sans relâche (...) et toutes les confusions d'identité qui en découlent se manifesteront » (citée par Houzel, 2003, p.60).

En ce sens, Bick a souligné la nécessité qu'existe dans le monde intérieur du bébé, un objet contenant auquel il va pouvoir s'identifier, pour se sentir contenu dans les limites de sa peau. Dans cette optique, les perturbations de la fonction contenant résultant des atteintes identitaires et de la partition du Moi (Le Gouès, 2000) du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, expliqueraient le retour chez lui, de formes archaïques d'identification : projective, introjective, adhésive...qui aboutiront souvent aux confusions de place et de générations observées dans ses relations. Par conséquent, la perte de la fonction contenant du Moi, éclairerait donc les troubles de la reconnaissance propres aux pathologies neuro-dégénératives.

A partir de là, certains auteurs ont avancé le concept d'enveloppe psychique, qui incarne une « zone de démarcation entre monde intérieur et monde extérieur » (Houzel in Anzieu, 2003, p.44), afin de rendre compte des effets psychiques de la fonction contenant, la formation et la différenciation des enveloppes psychiques de la personnalité, apparaissant ici comme le résultat de la mise en oeuvre de la fonction contenant du Moi. La peau se présente donc autant comme le symbole d'une limite contenant, que comme une zone-frontière, qui se situe à l'interface du Moi et de la réalité extérieure. Anzieu a avancé le concept de Moi-peau (1995), afin de mettre en lumière les différentes fonctions symboliques de la peau, dans leur lien à la formation des enveloppes psychiques de la personnalité. Ainsi il a défini le Moi-peau, comme une structure intermédiaire de l'appareil psychique, qui prend place à l'interface de l'espace intra-psychique et de l'espace intersubjectif. Anzieu reprend dans ses théorisations sur le Moi-peau, l'idée de double pellicule du Moi, avancé par Freud (2002), dont une des faces posséderait une fonction de pare-excitation, protectrice, et l'autre, aurait une fonction d'inscription, en imprimant les expériences sensorielles du sujet.

Ainsi selon Anzieu, le Moi-peau désigne « une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps. Cela correspond au moment

où le Moi psychique se différencie du Moi-corporel sur le plan opératif et reste confondu avec lui sur le plan figuratif » (Anzieu, 1995, p.61). Le Moi-peau incarne donc une métaphore de l'enveloppe narcissique, dans la mesure où un Moi-peau sain, participerait dans l'optique d'Anzieu, au bien-être du sujet.

A l'inverse, l'apparition d'angoisses archaïques, telles que les agonies primitives (Winnicott, 2000), signaleraient des troubles du Moi-peau, survenus, soit lors de sa formation, à un stade précoce, soit ultérieurement dans la vie du sujet, sous la forme d'atteintes narcissiques, qui auraient pu attaquer et endommager la continuité de son Moi-peau, entraînant la perte de son caractère contenant. Par conséquent l'intégrité du Moi-peau déterminerait autant la cohésion narcissique du sujet, que sa continuité d'existence, comme l'ont souligné Cuynet et Mariage « la sécurité narcissique de base qui donne le sentiment d'existence s'appuie sur l'acquisition des fonctions de maintenance et de contenance, repérées dans les caractéristiques du Moi-peau. » (Cuynet & Mariage, 2001, p.365).

Les différentes fonctions du Moi-peau trouvent leur étayage, dans la théorie de Anzieu, sur les fonctions de la peau. La fonction contenante du Moi-peau permettrait donc d'opérer un travail de liaison psychique, dont nous avons déjà souligné combien il se trouvait pour l'aidant, au coeur de la relation d'aide, analogue à celui de la « capacité de rêverie maternelle » de Bion (Ciccone, 2001), qui vise à métaboliser les éléments « bêta », impensables dans l'appareil psychique, en éléments « alpha », accessibles à la pensée.

Ainsi le Moi-peau est indissociable de la question de l'identité, dans son lien aux assises narcissiques de la personnalité, et à l'image du corps. Or l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, va précisément confronter le patient à des attaques identitaires massives, tant dans la sphère de la pensée, en raison des atteintes cognitives, comme l'a relevé Le Gouès qui considère « les trous de mémoire comme des trous de l'identité de pensée qui commence à se perdre lorsque les représentations font défaut » (cité par Charazac, 2009, p.170), qu'au niveau de ses enveloppes corporelles, et de son Moi-peau. Dès lors pour Le Gouès, le patient n'aurait d'autre choix, pour poursuivre l'activité de liaison qui sous-tend sa pensée, que d'avoir recours aux traces perceptives de ses souvenirs, jusqu'au moment où la représentation de chose va se retrouver à son tour, déconnectée de la représentation de mot. La patient franchirait alors selon Le Gouès, le seuil de la « désidentification » démentielle (cité par Charazac, 2009, p.170).

Or si les atteintes subies par le Moi du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée,

semblent à un stade débutant de la pathologie, d'abord partielles, se cantonnant à des secteurs bien définis de la personnalité, sans compromettre la cohérence de son unité somato-psychique, garante de sa continuité d'existence, leur alliance aux atteintes de son enveloppe corporelle, tendra à faire basculer le patient dans des expériences aussi dépersonnalisantes, que déréalisantes, entraînant la confusion des limites entre son monde interne et externe. En ce sens comme l'a relevé Montani à propos du dessin du personnage des patients atteints de maladie d'Alzheimer « ici, les bonhommes sont ouverts, mal enveloppés, vidés, défaillants par leur enveloppe et leur absence de squelette axial » (Montani, 1994, p.104).

Ces dessins témoigneraient donc de graves altérations du Moi-peau de ces patients, qui se présente comme une « enveloppe perforée » (Montani, 1994, p.102). Or Anzieu avait déjà avancé la notion de Moi-peau passoire, pour rendre compte d'une des pathologies de l'enveloppe du Moi, basée sur l'inversion de ses feuillets. En ce sens, son feuillet externe deviendrait si rigide, qu'il prendrait l'allure d'une carapace, à l'image d'une cuirasse psychique aussi imperméable, qu'impénétrable, alors que son feuillet interne s'avèrerait complètement poreux. Dans la même optique, Bion (1962) en forgeant les concepts de « fonction contenant de l'objet » et « d'objet contenant » (cité par Ciccone, 2001, p.84), a mis en lumière les risques de dépersonnalisation liés à l'image d'une enveloppe perforable, et les angoisses archaïques, de l'ordre du vidage, que cette enveloppe peut réactualiser chez le sujet.

Ainsi la convergence de la perte du caractère contenant des enveloppes psychiques du patient dément, et de la perte de son objet interne, qui menace de voler en éclats sous l'effet des atteintes identitaires cumulées, constituerait un point de rupture de l'équilibre interne du sujet. Dès lors, le franchissement du seuil de la « désidentification » démentielle du patient (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170) constituerait un point de bascule irrémédiable dans la relation d'aide, tel un point culminant de la dépendance, dont le seuil varie selon les protagonistes en présence.

Ce seuil aboutirait à une véritable diffraction du champ symbolique dans la relation d'aide, tant du côté du patient, dont le Moi se trouve menacé de déhiscence, le propulsant de l'autre côté du miroir, que du côté de l'aidant, son fardeau subjectif, peut-être conjugué à d'autres facteurs, ne lui permettant plus à partir de ce moment là, de jouer le relais de tiers, ni d'assurer cette fonction de liaison symbolique, qui visait au départ à pallier aux atteintes identitaires de son proche. A ce stade, l'aidant se retrouverait alors happé par le monde imaginaire du patient, pris dans ce rapport spéculaire à l'autre, qui n'est plus désormais médiatisé par une fonction symbolique vecteur de sens,

cette perte les plongeant tous deux dans une néo-réalité mortifère, sur laquelle plane la menace de violence désubjectivante.

Par conséquent la perte du caractère contenant de ses enveloppes corporelles, conjuguée, à la perte de ses contenus psychiques, confronterait le patient à une difficulté croissante de penser ses pertes. De ce fait, il ne parviendrait plus à lier l'énergie pulsionnelle désinvestie de ses objets perdus, à une représentation mentale, pour symboliser cette expérience de perte. Le patient sera donc bientôt débordé par un surplus de tension interne, qu'il ne parviendrait plus à contenir, ni à juguler. Il se retrouvera donc assailli par les éléments bêta, qui, à défaut de pouvoir être mentalisés, donneront lieu à différentes formes de décharges motrices (déambulations, agitation...). Mais face à l'insuffisance de cette décharge, il ne tardera pas à projeter ces éléments bruts sur son aidant-environnement, comme un appel lancé à la mise en oeuvre de sa fonction contenant.

L'aidant familial se présente donc bien comme un objet-relais, qui, par sa fonction de liaison symbolique, opère comme un trait d'union dans l'aire transitionnelle de la relation d'aide, dans cette zone-tampon, en établissant une passerelle entre le Moi actuel du patient, et son Moi antérieur en train de se perdre. Le cas échéant, si le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, ne rencontre pas dans son environnement, un objet capable de contenir ses angoisses primitives, il risque « de réintrojecter sa détresse augmentée des failles de l'objet ou de l'échec de l'objet », autrement dit de réintrojecter « ce que Bion appelle une « terreur sans nom » (Ciccone, 2001, p.85). Parallèlement, le clivage de son Moi ne cessera d'augmenter. A partir de là, l'aidant devrait pouvoir bénéficier très tôt, dans l'évolution la maladie neuro-dégénérative de son proche, d'un lieu de parole, afin de métaboliser les éléments « bêta » du patient projetés sur lui, qui iront grandissant avec la majoration de ses pertes, surtout si celles-ci réactivent une angoisse persécutive.

Par conséquent, la relation d'aide confronterait l'aidant à une forme d'« injonction symbolique », qui fait appel à sa capacité de rêverie. Or si celle-ci tend vraisemblablement à vider et à épuiser peu à peu ses ressources psychiques, les difficultés de l'aidant à transmettre cette fonction, malgré son épuisement, à un tiers professionnel, interroge, en plus de ses résistances liées à sa culpabilité et à son angoisse de séparation, la part de gratifications, sinon de bénéfices secondaires en jeu à ce niveau. Dès lors, lorsque le patient traverse le seuil de la « désidentification démentielle » (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), il semble que l'aidant franchirait parallèlement un cap dans la relation d'aide, qui va de pair avec la perte de ses capacités de discernement, l'aidant se retrouvant capté par la force d'attraction imaginaire qui émane de la vie psychique du patient, dont le monde

symbolique se délite.

Ainsi la position tierce de l'aidant semble difficilement tenable au long cours, dans la mesure où il se retrouve intégralement partie prenante de la relation d'aide au quotidien, surtout s'il s'agit d'un conjoint. En effet sa double position, à la fois intérieure et extérieure à la relation d'aide, ne lui permettra bientôt plus de bénéficier du recul suffisant pour assurer cette fonction symbolique. Ce qui explique qu'il va souvent se retrouver à son tour happé par l'engrenage de la dépendance, surtout s'il s'agit d'un conjoint, dont seul un tiers parviendra à l'extraire. Ainsi les mouvements psychiques antagonistes qui accompagnent les allers-retours entre l'investissement de ces positions alternatives chez l'aidant : l'investissement de la réalité fantasmatique, d'un côté, l'investissement de la réalité extérieure de l'autre, contribueraient à renforcer l'indifférenciation des places respectives, et la confusion identitaire dans la relation d'aide.

En ce sens, avec la progression de la dépendance, le passage du caractère duel de la relation d'aide, à sa forme triangulaire, qui va de pair avec l'investissement de l'objet-soin, va d'abord interroger le rapport de l'aidant à la séparation, et à la perte, dans son lien à l'élaboration de la position dépressive. Alors que la triangulation va souvent entraîner la reviviscence du conflit oedipien. En ce sens l'apparition du tiers soignant dans la relation d'aide, aura souvent pour effet de réactiver la rivalité de l'aidant. Ainsi les demandes répétées de l'aidant au soignant, n'auront d'autre visée que de le bousculer de la place de Moi-idéal, qu'il lui reconnaisse sans jamais lui attribuer, puisque dans sa représentation elle lui revenait de droit, de par sa primauté dans la relation d'aide, en se chargeant de rappeler journallement au soignant ses manquements, signe qu'ils ne fera jamais aussi bien que lui avec son proche malade.

### 3.2.3 La capacité de sollicitude : aux sources de la « position dépressive » :

Comme le constate André Green, « la théorie psychanalytique la plus généralement partagée admet deux idées: la première est celle de la *perte d'objet* comme moment fondamental de la structuration du psychisme humain au cours duquel s'instaure un rapport nouveau à la réalité. Le psychisme serait désormais gouverné par le principe de réalité lequel prend le pas sur le principe de plaisir (...). La deuxième idée (...) est celle d'une *position dépressive* différemment interprétée par les uns et les autres (...) période qui joue un rôle structurant pour son organisation psychique » (Green, 2007, pp.248-9). Ainsi si l'élaboration des pertes qui rythment les étapes du cycle de la dépendance

du patient, est indissociable de la mise en oeuvre d'une fonction contenant dans la relation d'aide, dont nous avons vu qu'elle revenait en premier lieu à l'aidant, la manière dont cette fonction va se déployer, et partant le degré de contenance de la relation d'aide, va largement se référer chez l'aidant à la traversée de sa position dépressive.

Même si la perte de la fonction contenant de l'aidant, dans la relation d'aide, semble aussi correspondre au moment où le patient franchit le seuil de la « désidentification » démentielle (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), signalant la majoration de sa dépendance physique et psychique, et le passage de l'aidant d'un rôle étayant à un rôle de Moi-auxiliaire du patient. Dans cette optique la relation d'aide dans les pathologies neuro-dégénératives, va en premier lieu interroger le rapport de l'aidant à la perte, par cet effet de résonance psychique, propre aux mécanismes d'identification qui sous-tendent la relation, que ce soit à travers l'élaboration de cette première perte, qui a abouti à l'introjection de l'objet interne, ou des pertes ultérieures survenues au cours de sa vie.

Ainsi si les politiques de santé publique en arrivent à considérer aujourd'hui, que l'aide apportée à son proche malade, va de soi, au point de qualifier l'aidant de « naturel », pour l'aidant en revanche, la relation d'aide apparaît comme un processus, qui met en jeu un ensemble de facteurs complexes, au rang desquels figure notamment sa capacité de sollicitude. Or cette dernière s'écarte des caractéristiques morales de la relation d'aide, basées sur le sens du devoir, de la solidarité, de la loyauté...pour interroger avant tout les modalités constitutives du rapport de l'aidant à la perte, et à la séparation, tels qu'ils sont intervenus à un niveau précoce de formation de la personnalité, dont le premier symbole demeure la perte de l'objet primaire maternel, qui correspond au modèle de la traversée de la position dépressive.

Toutefois la capacité de sollicitude doit être envisagée ici, non comme un idéal à atteindre dans la relation d'aide, ce qui n'aurait que pour effet de culpabiliser davantage les aidants qui n'y parviendraient pas, mais dans son double déterminisme, psychique et relationnel. Ainsi la capacité de sollicitude de l'aidant résulterait d'une part de sa relation antérieure au patient, et d'autre part de son propre rapport au manque et à l'absence, autrement dit de la place de la perte dans son fonctionnement psychique.

La relation d'aide doit donc être étudiée dans sa double valence : fantasmatique, le rapport de l'aidant à l'objet interne, et les modalités de son introjection, contribuant à éclairer ici, la mise en



oeuvre de sa capacité de sollicitude dans la relation d'aide, et réelle, la nature des liens d'attachement préexistant entre l'aidant et son proche, imprimant une certaine coloration affective à la relation d'aide dans la réalité extérieure. Même si les liens d'attachement, que nous étudierons par la suite, peuvent à la fois être envisagés comme le fruit du besoin primaire d'attachement de l'aidant, relevant de ses pulsions d'auto-conservation du Moi, que comme celui de sa relation objectale, et partant de l'investissement libidinal du patient, dans sa forme érotisée, chez les conjoints, ou sublimée, chez les enfants.

Par conséquent les enjeux affectifs complexes qui sous-tendent la relation d'aide, apparaissent comme autant de facteurs susceptibles de favoriser ou au contraire d'entraver l'empathie de l'aidant envers son proche malade. En effet à l'histoire de la maladie, précède ici une histoire relationnelle singulière entre l'aidant et le patient, qui s'enracine à son tour, dans l'histoire propre de l'aidant. L'enveloppe de la relation d'aide repose donc sur une logique d'emboîtement, basé sur un mécanisme d'inclusion psychique, qui met en jeu un double niveau de fonctionnement : intrapsychique et intersubjectif, dans deux espaces distincts : l'un fantasmatique, et l'autre propre à la réalité extérieure, chez chacun des protagonistes.

Winnicott (1969), à la suite de Mélanie Klein (1978), a étudié la position dépressive chez le nourrisson. Ce stade normal du développement permettrait au nourrisson, entre six et douze mois, de passer de la pré-compassion à la compassion. En effet au cours des premiers mois de sa vie, le nourrisson va établir une relation discontinue à la figure maternelle, qui s'avère, tantôt frustrante et source de déplaisir, lors des phases d'excitation pulsionnelle, tantôt apaisante et satisfaisante, lorsque la mère s'adapte à ses besoins. Jusque là, ces deux images clivées de la mère, tantôt bonne, tantôt mauvaise, coexistaient de façon indépendante au sein de la psyché du bébé, reflétant son état interne, sans que celui-ci parvienne pour autant à établir de lien entre elles, ni à les articuler. En effet lors de cette phase schizo-paranoïde du développement, qui se situe en-deça de la position dépressive, le nourrisson ne fait pas encore de différence entre la réalité et le fantasme, puisqu'il vit dans l'omnipotence de ses fantasmes, qu'il confond avec la réalité.

A ce stade, le bébé ne peut donc établir de relation qu'avec des objets partiels. Ce qui explique l'alternance de ces représentations antagonistes chez le bébé, entre l'image d'un sein, tantôt bon, lorsqu'il dispense les satisfactions orales escomptées, et tantôt mauvais, lorsqu'il se présente comme un mauvais objet persécuteur qui le frustre, alimentant ses angoisses paranoïdes. C'est ainsi que pour atteindre la position dépressive, le bébé va devoir au préalable réaliser son unité. Cette étape

est un pré-requis indispensable, dans la mesure où seule l'existence d'un Moi unifié, va lui permettre d'établir une relation avec un objet total. Ce n'est qu'à cette condition, à laquelle s'ajoute, selon Winnicott, celle d'un environnement suffisamment bon, c'est-à-dire une mère qui, en restant sereine dans sa position de maternage, maintient (holding) l'environnement pour son enfant, que ce dernier va pouvoir s'engager dans la traversée de la position dépressive.

C'est ainsi qu'en s'engageant sur la voie de la position dépressive, l'enfant va peu à peu prendre conscience que sa mère, dans ses aspects bons et mauvais, est en réalité une seule et même personne. Par conséquent cette activité de liaison psychique, que nous avons dégagé comme une des données constitutives de la fonction aidante dans la relation d'aide, est au coeur de la position dépressive. Dès lors, le bébé qui grandit au sein d'un environnement suffisamment bon, c'est-à-dire qui s'adapte à ses besoins, va peu à peu parvenir, au cours de cette expérience, à lier l'amour à l'hostilité éprouvée face à l'objet primaire. Il va donc réaliser que ces deux courants, loin de participer à ses relations à deux personnes distinctes, comme il le supposait, constituent en réalité les deux facettes de sa relation à son objet d'amour maternel, aussi unique qu'indivisible. A partir de là, l'élaboration de la position dépressive permettrait au bébé d'intégrer, ces mouvements pulsionnels et ces affects clivés, déterminant l'accès à son sentiment d'ambivalence.

Ainsi le levier de la position dépressive réside incontestablement dans le sentiment de culpabilité, qui émerge à ce stade, lorsque le bébé devient capable d'envisager les conséquences de ses attaques fantasmatiques, et partant de son agressivité projetée sur son objet d'amour primaire, lors des phases de tension instinctuelle qu'il éprouvait. Or la crainte que ses attaques fantasmatiques n'aient détruit son objet d'amour, entraînerait l'effroi du bébé, qui n'aura de cesse de craindre dès lors ses représailles, car comme l'indique Winnicott « la mère n'est pas la même avant et après (...) il y a un trou là où il y avait antérieurement un corps complet plein de richesses. » (Winnicott, 1969, p.239). La culpabilité s'enracinerait donc dans l'angoisse de perte du bébé, qui se retrouve confronté à la menace de perte de l'objet primaire, envisagé dorénavant comme un objet total, c'est-à-dire à la fois dans ses aspects bons et mauvais. Or la culpabilité apparaît comme le principal moteur de la capacité de sollicitude du bébé, puisque c'est pour tenter de pallier à l'effet destructeur de ses attaques, et à sa crainte d'avoir anéanti les bonnes parties de son objet d'amour, en même temps que les mauvaises, que va émerger le sentiment de compassion du bébé, indispensable selon Winnicott, à son développement affectif.

C'est donc le vide, considéré par le nourrisson comme la résultante de ses agressions

fantasmatiques, qui va provoquer l'apparition de sa culpabilité, qui va à son tour mobiliser son désir de réparer l'objet détruit fantasmatiquement. Dans cette optique le psychanalyste considère que les sentiments de culpabilité « appartiennent à l'élément destructif inhérent à l'amour » (Winnicott, 1969, p.235). C'est ainsi que dans la théorie de Winnicott, le sentiment de culpabilité, dans lequel s'enracinent les pulsions réparatrices du bébé, va initier l'élaboration de l'objet perdu fantasmatiquement. L'emploi de cette culpabilité à des fins créatives, va donc aboutir à l'émergence de la capacité de sollicitude de l'enfant, qui pourra alors se soucier des effets de ses attaques sur l'objet primaire, pour tenter de les réparer.

Il pourra alors se forger une représentation interne de l'objet perdu, qui viendra en lieu et place du vide, provoqué par ses pulsions destructrices. Ainsi la stabilité de l'environnement, assurée par la mise en oeuvre de la fonction de maintenance de la figure maternelle, qui continue à prodiguer les soins nécessaires à son enfant, est essentielle à ce stade, pour que l'enfant parvienne à forger en lui la représentation d'un bon objet, source de sécurité intérieure. Dans cette optique selon le psychanalyste, « l'enfant qui a le bonheur d'avoir une mère qui survit, une mère qui reconnaît un geste de don quand on le fait, est maintenant en mesure de faire quelque chose à propos de ce vide, le vide dans le sein ou dans le corps, creusé en imagination au cours du moment primitif instinctuel » (Winnicott, 1969, p.240).

Or ces allers-retours entre l'hostilité et la tendresse, se retrouvent constamment chez l'aidant dans la relation d'aide, interrogeant en toile de fond le rôle moteur, ou à l'inverse de frein de la culpabilité, comme nous l'avons postulé, dans son lien au degré d'ambivalence à l'oeuvre dans la relation.

Ainsi chez Winnicott, la position dépressive se présente donc comme un modèle conceptuel, qui permet de rendre compte, à partir des premières expériences infantiles, des fondements du rapport à la perte. Est-ce à dire pour autant, que la perte fantasmatique de l'objet primaire, pourrait devenir prototypique des réactions ultérieures du sujet à la perte, face aux pertes réelles qui pourront advenir au cours de sa vie, lors des expériences de séparation ou de deuil, notamment ? S'il semble difficile de trancher sur cette question, dans la mesure où les expériences de perte réelle font intervenir des mécanismes spécifiques, là où la plasticité des ressources psychiques, ouvre la voie à une dynamique de la personnalité, qui ne saurait se réduire à une empreinte figée de la perte, susceptible de se répliquer à l'identique la vie durant, selon un modèle univoque de réaction à la perte, ce stade semble bien participer cependant, à l'organisation défensive du sujet face à la perte.

En effet, selon Winnicott, des ratés dans l'élaboration de la position dépressive, ouvrirait la voie à l'apparition de manifestations pathologiques. La position dépressive semble donc bien orienter le rapport à la perte du sujet, qu'elle va largement influencer, plutôt que le déterminer en totalité. Ainsi comme Winnicott le souligne « si un individu a atteint la position dépressive et que celle-ci est pleinement établie, la réaction à la perte est alors le *chagrin* ou la *tristesse*. Lorsqu'il y a une certaine faillite de la position dépressive, la perte entraîne la dépression. » (Winnicott, 1969, p.247).

Par conséquent l'apparition de défenses verrouillées chez l'aidant face aux pertes de son proche, signalant ses difficultés à engager un travail d'élaboration psychique de ces pertes, mais aussi la réactualisation d'un excès d'ambivalence dans la relation d'aide, qui se retrouve placée sous le primat de l'agressivité, ou d'une tendresse débordante, pourraient révéler en amont des dysfonctionnements lors de la position dépressive. Or la prolongation de ce déséquilibre pulsionnel, risquerait de fragiliser l'enveloppe narcissique de l'aidant, sa rupture allant ici de pair avec le clivage du Moi de l'aidant, qui régresse à un niveau fonctionnement psychique et à des modalités de défenses primitives, propres à la phase schizo-paranoïdes, qui témoignent de l'indifférenciation de l'objet et du sujet, qui s'apparentent alors à une « dyade » symbiotique (Charazac, 2012, p.128).

Aussi des troubles de la position dépressive, pourraient aboutir au retour de courants pulsionnels désintriés dans la relation d'aide, et à l'apparition de décharges agressives de l'aidant. Celles-ci signaleraient donc l'absence, ou la perte de la capacité de sollicitude de l'aidant, face à la somme des éléments « bêta » surgis en lieu et place des objets perdus, comme autant de symboles de la déliaison et de la rupture identitaire et relationnelle, que l'aidant ne parvient plus à contenir, et qui décuplent le risque de maltraitance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Selon Charazac (2009), le profil de l'aidant auteur de passage à l'acte est un homme âgé qui vit avec un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou d'un cancer, et qui connaît lui-même depuis quelques mois un déclin de sa propre santé s'accompagnant d'une dépression.

Dans le même ordre d'idée, Kammerer (2000), à la suite de Balier (cité par Kammerer, 2000), a montré combien le processus de défusion psychique avec l'objet d'amour primaire, réalisé lors de la traversée de la position dépressive, incarnait une étape incontournable dans la structuration psychique de l'individu. Ainsi l'échec ou l'impossibilité d'engager ce travail de séparation psychique pourrait aboutir selon lui, à l'apparition de comportements violents chez le sujet. En ce sens il souligne « l'angoisse de la perte de l'objet peut précipiter le sujet dans des comportements violents. Car ces comportements visent à dénier la dépendance vis-à-vis de cet objet. Il s'agit d'assujettir

désespérément celui-ci pour se protéger de sa perte et de la désorganisation qui s'ensuivrait » (Kammerer, 2000, p.57).

Dès lors, il semble bien que la mise en oeuvre de sa capacité de sollicitude face à la maladie de son proche, nécessite bien chez l'aidant, une confiance suffisante dans ses pulsions réparatrices, qui s'enracine dans sa représentation d'un bon objet interne fiable et rassurant. A défaut, si l'aidant ne croit pas en son aptitude à réparer fantasmatiquement l'objet d'amour en train de se perdre, autrement dit à pallier les pertes de son proche, et qu'il reste sidéré par l'intensité des affects et des pulsions réactivés par la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, qui le confronte à des représentations écrasantes de l'ordre de la fatalité, de l'impuissance..., sa psyché ne pourra pas se réorganiser face à la perte, et son sentiment de culpabilité inconscient risque d'être renforcé, l'agressivité n'ayant d'autre choix ici que d'être réprimée ou refoulée.

Or un lien semble exister entre le sentiment de culpabilité inconscient de l'aidant, et sa propension au passage à l'acte sur le patient. En effet le comportement violent de l'aidant, loin de se réduire à une décharge pulsionnelle dans l'agir, signalant l'échec de la fonction contenante, et l'impossibilité de lier l'excès de tension pulsionnelle à une représentation, peut aussi être envisagé sous un jour différent. Le passage à l'acte, ici maltraitant sur le patient, aurait ainsi pour finalité, de soulager paradoxalement, le sentiment de culpabilité inconscient de l'aidant.

En effet cette approche proposée par Kammerer (2000) chez les auteurs d'actes délinquants, mérite d'être étudiée dans la relation d'aide, dans la mesure où comme le mentionne le psychanalyste « momentanément, leur violence évacue l'angoisse, le risque de dépression et l'idée même de culpabilité. La transgression leur permet d'être punis et d'expier, d'alléger cette même culpabilité demeurée inconsciente aussi. En inscrivant la culpabilité dans un acte précis, le moi cherche inconsciemment à faire nommer une faute dont il pourra enfin être question précisément. (...) Une faute réelle est commise aujourd'hui pour parvenir à payer pour une faute imaginaire, supposée avoir été commise hier, selon les fantasmes du sujet » (Kammerer, 2000, p.55).

Ainsi chez les aidants les plus dénarcissisés, la relation d'aide pourrait réactualiser une « violence fondamentale » (cité par Kammerer, 2000), que Bergeret a décrit comme une « violence absolue » (cité par Kammerer, 2000, p.51). Cet instinct de survie primitif serait une réponse à la menace vitale qui pèse sur l'existence du sujet. Elle relèverait donc des pulsions de conservation, qui n'ont d'autre finalité que d'assurer la survie d'un individu, au détriment d'un autre, dans la mesure où la violence

fondamentale repose sur l'injonction « ou moi, ou l'autre ». Pour Bergeret « elle constitue le recours vital, et par là acceptable, dans toutes les situations de guerre et de légitime défense. » (cité par Kammerer, 2000, p.51).

La culpabilité de l'aidant tirerait donc ses racines ici, de la séparation avec l'objet d'amour dans la réalité, qui renvoie aux traces de la défusion psychique avec l'objet primaire. Ici le passage à l'acte incarnerait donc une nouvelle défense face à la perte, qui a partie liée à l'agir, témoignant de la lutte narcissique du Moi pour s'épargner la douleur de son élaboration, et ses difficultés à renoncer à la place d'objet idéal, dans une quête de complétude originaire. Par conséquent si les représentations de la dépendance renvoient à un niveau archaïque de fonctionnement de la psyché, elles vont aussi largement interroger les mécanismes d'identification en jeu dans la relation d'aide.

### 3.3 L'impact de la relation d'aide sur l'identité de l'aidant : la place de l'identification :

De nombreux auteurs ont mis en lumière l'impact narcissique considérable des pertes chez le patient atteint de pathologie démentielle. Or dans la mesure où le narcissisme se présente non seulement comme le socle de l'identité, mais est aussi le principal garant de son intégrité, ces pertes vont aboutir à des atteintes identitaires majeures chez le patient, en entamant son enveloppe narcissique, et la continuité de son sentiment d'existence. Dans cette optique, Balier considère que la démence relèverait davantage d'un trouble de l'identité, plutôt que de la somme des déficits du patient (Balier, 1979, p.640). Ce qui rejoint l'optique de Charazac, qui a montré combien la valence narcissique des pertes, était susceptible d'entraîner la déconstruction radicale du patient « dans son identité autant que dans ses fonctions » (Charazac, 2009, p.169), position à laquelle s'est ralliée Montani, qui a insisté sur les profonds remaniements identitaires consécutifs aux pertes du patient atteint de maladie d'Alzheimer (Montani, 1994).

Grosclaude a franchi un cap supplémentaire, en proposant de rattacher les démences à une problématique identitaire archaïque « en prise avec les origines et les expériences infantiles notamment de séparation dont le sujet conserverait la trace » (citée par Montani, 1994, p.44). Or force est de constater que ces répercussions identitaires massives observées chez le patient atteint de pathologie neuro-dégénérative, vont à leur tour résonner puissamment dans la psyché de l'aidant familial qui le prend charge, par le truchement des mécanismes identificatoires qui sous-tendent la relation d'aide.

Ainsi l'intensification de la dépendance, qui amène l'aidant à investir de façon croissante, différentes fonctions, jadis dévolues, aux premiers temps de la dépendance infantile, à la figure maternelle, catalyserait dans le même temps, l'effet miroir de la relation d'aide. En effet Winnicott a rappelé le rôle fondamental du regard maternel, dans le lien précoce au bébé, en le comparant à un premier miroir, qui va structurer la personnalité de l'enfant. Dans cette optique, le psychanalyste énonçait « que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu'il voit, c'est lui-même » (Winnicott, 1975, p.155). Par conséquent, la perte des capacités cognitives du patient, va amener l'aidant à endosser une fonction de surface réfléchissante similaire, dans le lien intersubjectif, chargée de recueillir les éléments bêta impensables, pour tenter de les symboliser par psyché interposée, et de contenir l'impact terrifiant et sidérant du délitement identitaire du patient.

Ainsi le Moi de l'aidant, outre les fonctions déjà évoquées, de prothèse psychique, d'objet-support du Moi, à visée symboligène de maintenance et de contenance, qui visent à parer à la perte de la fonction contenant des enveloppes psychiques du patient, aurait une fonction narcissique essentielle pour ce dernier. Cet effet miroir serait donc central dans la relation d'aide, et il aurait pour principal finalité de contenir les angoisses du patient, qui verrait ainsi ses contenus psychiques, reflétés, puis filtrés, par la psyché de l'aidant. Toutefois, avec l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, sous l'effet de la régression psychique et relationnelle, le patient ne va plus uniquement projeter ses contenus internes, mais des fragments entiers de son Moi. Ce qui explique le caractère spéculaire de la relation d'aide à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, dès lors que le seuil de la « désidentification démentielle » (Le Gouès, cité par Charazac, 2009, p.170) se trouve franchi.

Ainsi ce dernier incarnerait un point de non-retour dans la relation d'aide, qui se rapproche de l'allégorie du « miroir brisé » (Simard, 1987), signalant l'effacement de ses contours symboliques, tant son enveloppe se retrouve infiltrée d'éléments imaginaires et devient ainsi poreuse, pour coller au réel, de la peau, dans un corps-à-corps incessant, face aux Moi, qui se retrouvent désormais agglutinés, confinés.

Ici un seuil minimal d'identification de l'aidant, est donc nécessaire pour garantir l'efficacité de cet effet miroir dans la relation d'aide, et permettre au Moi de l'aidant, de jouer son rôle d'interface symbolique, entre le patient et son environnement. Ainsi à travers cet effet miroir, le travail de liaison psychique que l'aidant effectue en lieu et place du patient, pourra prendre sens dans le lien

intersubjectif, pour atténuer l'impact traumatogène des pertes, dans un analogon psychothérapeutique, qui se précise à mesure que la fonction soignante de l'aidant s'intensifie. Dès lors, la fonction miroir de l'aidant aurait une double visée, aussi bien narcissique qu'objectale, face à la perte. En effet elle se présente autant comme le vecteur des contenus psychiques du patient, qui, affolé devant leur perte, les projetterait sur l'aidant, à la fois pour qu'il l'aide à les penser, et pour l'instaurer comme dépositaire des traces mnésiques, des souvenirs, qu'il cherche à épargner de l'oubli, l'aidant se retrouvant alors investi dans une fonction de relique, garante de l'histoire de son proche.

Ainsi ces représentations mentales, dont l'environnement-aidant incarne le support, aurait pour première finalité de maintenir la connexion du patient à son Moi, et de garantir un niveau d'investissement libidinal suffisant, nécessaire à son bon fonctionnement, autrement dit à la cohérence de son unité somato-psychique, et des échanges avec son environnement. Cet effet miroir participe donc au maintien de l'estime de soi du patient, mais aussi de son aidant, qui pourra au début de la maladie, se sentir valorisé aux yeux de son entourage, par cette fonction.

Or rappelons que pour Freud, « une part du sentiment d'estime de soi est primaire, c'est le reste du narcissisme infantile, une autre partie a son origine dans ce que l'expérience confirme de notre toute-puissance (accomplissement de l'idéal du moi), une troisième partie provient de la satisfaction de la libido d'objet » (Freud, 1969, p.104). Dès lors la métaphore du miroir peut se repérer dans la relation d'aide, d'une part à travers sa fonction de surface réfléchissante, grâce à laquelle la problématique identitaire du patient pourra se voir reflétée dans l'aidant, qui se verra renvoyé en retour, une certaine image de lui, et d'autre part, à travers sa fonction d'écran protecteur, dans son lien aux pulsions réparatrices mobilisées chez l'aidant, face aux pertes.

L'identification et ses avatars, incarne donc un des paradigmes de la relation d'aide. En effet si un certain niveau d'identification de l'aidant, est nécessaire au maintien de sa relation au patient, et de ce fait, de la relation du patient avec lui-même et avec son environnement, celui-ci ira diminuant au fur et à mesure que les atteintes identitaires du patient se multiplient, rendant d'autant plus difficile la mise en oeuvre de cet effet miroir dans la relation d'aide. En effet non seulement l'aidant reconnaîtra de moins en moins le patient, qui lui apparaît de plus en plus comme un étranger, et réciproquement, dès lors que le patient manifeste des troubles de la reconnaissance, mais il se reconnaîtra aussi de moins en moins dans certaines de ses conduites, à partir du moment où le patient présente des troubles du comportement. Or l'identification apparaît comme le principal



moteur de la capacité de sollicitude de l'aidant. Aussi l'effacement progressif de l'identification, au profit du retour de ses avatars archaïques, sa métamorphose, ou son absence, risquent de catalyser les difficultés relationnelles entre l'aidant et son proche.

En effet, l'identification sous sa forme positive, favoriserait l'empathie, et la transition du lien affectif à la relation d'aide, aux stades avancés de la dépendance. Alors que l'identification sous sa forme négative, témoignerait de difficultés majeures de l'aidant face à la maladie d'Alzheimer ou apparentée, ouvrant la voie au refus de s'occuper de son proche, à son rejet, ou à des conduites stigmatisantes, voire abandonniques, de l'ordre du deuil anticipé. Or de tels refus d'identification, ne sont pas exceptionnels dans les pathologies démentielles, tant ces dernières restent synonymes de représentations aussi horribles que terrifiantes.

En effet comme l'a rappelé Maisondieu « pour certaines personnes, la confrontation au vieillissement de l'autre est insupportable : avoir en permanence en face de soi un sénile leur est trop pénible comme rappel permanent de la mort à venir. L'autre, ce miroir de soi, est pris en grippe parce qu'il interdit d'oublier ce qu'on ne veut pas savoir. Sa déchéance, qui nécessite une promiscuité plus grande que par le passé fait horreur » (Maisondieu, 2011, p.251). Ainsi selon cet auteur, cette répulsion témoignerait avant tout de l'impossibilité de l'aidant, de se reconnaître dans l'image insupportable que le patient lui renvoie, qui lui rappelle par trop sa vulnérabilité et sa finitude.

Ainsi ce principe qui consiste à repérer des ressemblances ou des différences avec l'objet, en dégagant un trait qui les rapproche ou qui les distingue, est au fondement même du processus d'identification. Par conséquent, si à un moment donné de la relation d'aide, l'aidant ne parvient plus à se reconnaître à minima dans le patient, c'est-à-dire que les principaux traits de sa personnalité, ne peuvent plus se refléter à l'intérieur de ce moi-idéal, que l'aidant va de plus en plus incarner pour le patient, ce versant positif de l'identification risque de disparaître, au profit de conduites basées sur la désintrication pulsionnelle chez l'aidant, signalant l'excès d'ambivalence dans la relation. Dès lors, la maladie d'Alzheimer ou apparentée, peut se retrouver durablement assimilée à « un corps étranger », selon le premier modèle freudien de l'étiologie du traumatisme (Freud, 1956, p. 4), à l'origine d'un vécu d'intrusion et d'effraction chez l'aidant, qui va épuiser ses défenses du Moi.

La perte des formes élaborées d'identification, ouvrirait ainsi la voie à un fantasme de propagation ou de contagion de la maladie au sein du groupe familial, témoignant du retour de formes

archaïques d'identification, sur le mode de l'incorporation orale cannibalique, que la maladie menace de dévorer, en le contraignant à ingérer ce mauvais-objet quotidien, qui lui empoisonne l'existence. L'intensité de l'angoisse persécutive réactivée par le mauvais-objet maladie, serait ici si exacerbée, que la relation entre l'aidant et son proche paraît littéralement à vif, à couteaux tirés, signe que l'enveloppe commune de la relation d'aide présente de graves altérations, rejoignant la perte de la fonction contenant des Moi-peau respectifs, devenus perméables. Ainsi ce niveau archaïque de la relation d'aide, renverrait aux formes primitives d'identification, qui ont partie liée au retour d'angoisses agonistiques, et aux configurations symbiotiques du lien. La relation d'aide rejoindrait donc ici « le fantasme de corps familial » (Caillot & Decherf, 1982), qui se présente comme « un prolongement narcissique du corps de ses membres analogue au corps maternel que le bébé fantasme comme le prolongement de son propre corps. » (cité par Charazac, 2012, p.40).

Par conséquent lorsque la relation d'aide se retrouve placée sous le primat d'un niveau archaïque de fonctionnement de la psyché, des formes pathologiques d'identification pourront se manifester chez le patient et son aidant, au vu de l'indifférenciation de leurs relations, et des confusions d'identité qui en découlent. Parmi ceux-ci, figure l'identification adhésive « qui consiste à s'agripper à une sensation » (Ciccone, 2001, p.92-3). Ainsi l'identification adhésive témoignerait pour Montani d'une démence déjà bien installée chez le patient, qui renvoie à une clinique des « limites du Moi » (Montani, 1994, p.174), et qui aboutit à l'apparition de confusions dans l'ordre des générations.

Mais d'autres formes d'identification primaires peuvent également se manifester dans les dyades aidant-aidé, tels que l'identification intrusive, mais aussi l'identification projective, que Mélanie Klein a conceptualisé comme un processus pathologique chez le nourrisson, dont la finalité consiste « à pénétrer en fantasme le corps maternel pour le détruire, le dépouiller, le dégrader, le vider, etc. » (Ciccone, 2001, p.85). Toutefois Rosenfeld (1970), à la suite de Bion (1962), s'est démarqué de cette approche pathologique de l'identification projective, pour insister sur « l'aspect normal, développemental de ce processus qui consiste à communiquer un état émotionnel, à transmettre et à faire éprouver à l'objet un contenu émotionnel, un état affectif que le sujet n'a pas les moyens de penser » (Ciccone, 2001, p.85). Dès lors ce processus rejoindrait la mise en oeuvre d'une fonction contenant dans la relation d'aide, par laquelle l'aidant va tenir lieu à la fois de relais perceptif et figuratif pour son proche, en le guidant et en le secondant, pour décrypter les signaux impensables de son environnement.

Or pour Freud, l'identification, même sous sa forme la plus classique, n'était pas exempte d'une

connotation orale archaïque, dans la mesure où ce processus repose avant tout pour lui sur « l'assimilation d'un moi à un autre étranger, en conséquence de quoi ce premier moi se comporte, à certains égards, de la même façon que l'autre, l'imite, et dans une certaine mesure, le prend en soi » (Freud, 1984, p.89). Ainsi Freud n'effectue pas de réelle distinction entre l'identification, l'introjection, et l'incorporation, puisqu'il envisage ces processus comme autant de modalités du lien primitif cannibalique à l'objet, qui met avant tout en jeu les pulsions orales du sujet, dans la mesure où il consiste à ingérer l'objet. En ce sens Freud considère l'identification comme une forme de relation à autrui, « la plus originelle » (Freud, 1984, p.89), qui diffère donc du choix d'objet, dans la mesure où l'objet et le Moi ne sont pas différenciés ici.

Pour Nasio (2001) en revanche, l'objet de l'identification, ne doit pas être entendu au sens courant de personne extérieure, mais dans son sens strict, d'instance inconsciente. Par conséquent il propose une vision radicalement différente de l'identification, puisque celle-ci loin de prendre place dans la relation du sujet à un objet de la réalité extérieure, se produirait au contraire, à l'intérieur de l'espace psychique du sujet. Ainsi pour le psychanalyste « nous substituons aux relations intersubjectives des relations intrapsychiques. (...) Voilà l'enjeu du concept psychanalytique d'identification : *donner un nom au processus inconscient accompli par le moi lorsque celui-ci se transforme en un aspect de l'objet*. Le moi et l'objet n'étant ici considérés que dans leur strict statut *d'instances inconscientes* » (Nasio, 2001, p.162-5).

En ce sens l'identification est au coeur de la relation d'aide, dans la mesure où elle apparaît autant comme un moteur de la relation d'aide, en se présentant comme une condition nécessaire au maintien des investissements narcissiques et objectaux de l'aidant et de son proche, que comme un facteur de complication relationnelle, en raison des atteintes et des confusions identitaires produites par la pathologie neuro-dégénérative. Ce paradoxe se présente une nouvelle fois comme un paradigme de la relation d'aide, dans la mesure où l'impossibilité de l'aidant de s'identifier au patient, apparaît comme un facteur d'aggravation potentiel, des crises liées à la traversée des étapes du cycle de la dépendance. Par conséquent il semble bien qu'aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, l'identification dans sa forme secondaire, repose avant tout sur la quête des différences avec son proche, l'identification se présentant en ce sens comme un opérateur psychique qui vise à maintenir la différenciation dans le lien intersubjectif, la consolidation des différences avec le patient, apparaissant ici rassurante aux yeux de l'aidant.

### 3.3.1 L'importance de la métaphore du miroir dans la relation aidant-aidé :

Mais la fonction miroir de l'aidant, qui interroge son aptitude à se reconnaître dans l'image de son proche, malgré sa maladie, et la modulation de ses identifications, reste largement tributaire de la manière dont l'aidant aura ajusté le rapport du Moi à son image, et partant, dont il aura traversé l'épreuve du stade du miroir (Lacan, 1966), lors de son développement.

Le stade du miroir a été conçu par Lacan, comme un stade normal du développement, qui prend place chez l'enfant entre six et dix huit mois. C'est au cours de cette expérience spéculaire, que le bébé, encore immature affectivement, va appréhender son image reflétée par le miroir, comme une forme totale « l'enfant est alors saisi, (...) par l'impact fulgurant que provoque en lui la vision *globale* de son image reflétée dans le miroir. Le moi n'est alors, et alors seulement, que l'empreinte du *contour* de l'image unitaire de l'enfant, l'épure – une ligne simplement – de la forme humaine du petit homme. (...) Ce premier moi-épure restera le cadre symbolique contenant toutes les images successivement perçues constitutives du moi-imaginaire » (Nasio, 2001, p.192). Par cette expérience, le bébé deviendrait capable d'anticiper la maîtrise de son corps, désormais appréhendé dans sa globalité, grâce à son identification à une image idéale, unifiée, de lui-même, renvoyée par le miroir. Le stade du miroir va donc permettre d'articuler, puis de nouer, le champ imaginaire au champ symbolique, dans la psyché de l'enfant. Il resterait prototypique des identifications ultérieures de l'enfant.

C'est ainsi que le stade du miroir qui a pour principale caractéristique de confronter l'enfant à son image spéculaire, autrement dit à son reflet, ou à son double dans le miroir, participe à la constitution de son image du corps (Schilder, 1980). Pour Dolto (1984), l'image du corps est inconsciente, et elle se construit essentiellement, à travers les expériences symboliques que l'enfant va partager avec ses parents, qui impliquent le langage, au sens large. A partir de là, Dolto insiste sur le rôle de médiation des expériences sensorielles : olfaction, regard, audition..., dans la formation des soubassements de l'image du corps. Par conséquent c'est à partir de cette base sensorielle, que les liens entre l'image inconsciente du corps et le schéma corporel, qui se réfère ici au corps organique, autrement dit au corps anatomique de la médecine, peuvent être étudiés, dans la mesure où ces deux entités ne sont pas non nécessairement superposables. En effet un enfant handicapé pourra développer une image du corps saine, alors qu'un enfant, dont le corps est en bonne santé, pourra présenter une image du corps perturbée.

Par conséquent, loin d'être physiologiquement déterminée, ou de correspondre au simple analogon psychique du corps biologique, l'image du corps apparaît au contraire, comme le fruit d'une construction psychique, et d'une représentation inconsciente. Or cette dernière résulterait pour Dolto, de l'inscription et de l'organisation des expériences libidinales précoces, qui sont liées à l'utilisation par l'enfant, de son schéma corporel. En ce sens comme le souligne Michaud, « Françoise Dolto et Gisela Pankow s'accordent sur un point essentiel : l'image du corps parle et exprime ce qu'il en est du ressenti du corps. (...) Ce *ressenti du corps* chez Pankow – qui correspond à *l'intégration* de Dolto – peut être arrêté par la *faille* causée par une castration non administrée à temps, qui ne permet donc pas de symboliser une tranche de vie prenant alors valeur de traumatisme » (Michaud, 1999, p.127).

A partir de là, si la majoration de la dépendance a un impact considérable sur le schéma corporel du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, qu'elle va profondément altérer, il semble bien que son image du corps, subisse parallèlement, un certain nombre de remaniements corrélatifs. En effet comme l'a relevé Charazac « on peut dire d'une formule que la maladie fait perdre successivement l'identité de la pensée et celle du corps. Aux trous de la pensée succèdent les défaillances fonctionnelles entraînant la perte de l'autonomie physique qui sont l'équivalent de la déformation et de la partition du Moi » (Charazac, 2009, p.171).

A partir de là, Charazac distingue trois étapes dans l'atteinte de l'image du corps du patient atteint de maladie d'Alzheimer. La première, repose sur le sentiment de transformation de soi, qui ne remet pas encore en cause à ce stade, l'intégrité narcissique du patient. Puis viendrait le stade des pertes invalidantes dans la réalité, qui en faisant basculer le patient dans la dépendance, porterait atteinte à son enveloppe narcissique. Enfin la dernière étape a trait à la perte du sentiment de soi. Celle-ci, aux stades avancés de la pathologie, rend compte de l'expérience psychotique, traversée par le patient, le morcellement de son image du corps, résultant ici de la somme de pertes générées par ses atteintes neuro-cognitives, qui vont entraîner la rupture son unité somato-psychique.

C'est ainsi qu'en suivant l'approche de Dolto (1984), les perturbations de l'image du corps du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, pourraient être envisagées comme le résultat d'un défaut de symbolisation des pertes, signalant l'absence de délivrance en temps et en heure d'une castration symboligène, indispensable à l'évolution, et à la structuration dynamique de son image du corps. Ces pertes deviendraient alors traumatogènes pour le patient, entraînant la régression de son ressenti à une image du corps archaïque, qui témoignerait d'un défaut

d'investissement libidinal de son image actuelle.

Or cette image serait d'autant plus désinvestie, que les affects, les pulsions, et les images qui l'entourent deviendront clivés. Ainsi le retrait massif de la libido de cette image corporelle, qui devient donc délibidinalisée, risque bien de menacer en retour la cohérence de l'unité somato-psychique du patient. En effet comme le souligne Rabant, « si un hiatus commence à se marquer entre la pulsion et sa représentation, au sein même de l'exigence pulsionnelle, (...) c'est bien l'unité psycho-corporelle qui commence insensiblement à se disjoindre. De ce fait, ce qui est destiné à maintenir envers et contre tout cette unité, ce n'est pas la pulsion, c'est la libido » (Rabant, 2010, p.214). C'est en ce sens que les perturbations de l'image du corps du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, pourraient provoquer à terme, la rupture des liens avec son schéma corporel.

Dès lors, les troubles de l'image du corps dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée, résulteraient en grande partie, des difficultés du patient à redistribuer ses investissements libidinaux, face à la somme des pertes subies, cette approche rejoignant au final celle de Balier (1979). Mais les atteintes du Moi corporel font aussi largement référence au processus « d'effacement », dégagé dans la maladie d'Alzheimer (Maisondieu, 2011), et qui équivaut ni plus, ni moins qu'à « la destruction de l'image de soi ». Ce qui met en lumière l'ampleur de la béance narcissique, qui ne cesse de se creuser dans cette pathologie. En outre, les troubles de l'image spéculaire, loin de se cantonner au Moi corporel du patient, qui éprouve des difficultés croissantes à reconnaître son image comme sienne dans le miroir, vont avoir un retentissement puissant sur son entourage, à travers l'effet miroir, qui a été dégagé précédemment, comme un des pivots de la relation d'aide.

Par conséquent si le rapport spéculaire à l'autre, tend bien à réaliser la synthèse des expériences narcissiques et objectales du patient, dans une unité contenant, éclairant les liens entre son schéma corporel et son image du corps, ainsi que leur devenir dans la maladie d'Alzheimer ou apparentée, l'étude de son retentissement chez l'aidant familial, semble tout aussi fondamentale à prendre en compte dans la relation d'aide. Ainsi comme le souligne Michaud « l'image spéculaire est un *lieu de rencontre* : d'abord une première rencontre avec l'image de soi-même; ensuite la rencontre avec l'image des autres. En conséquence, l'image spéculaire est donc un lieu d'identifications, le lieu des *identifications imaginaires* que Lacan assimile topologiquement au Moi » (Michaud, 1999, p.122).

Ainsi si le corps médical considère généralement les difficultés de reconnaissance du patient atteint

de pathologie démentielle, comme un symptôme neuro-cognitif typique, caractéristique de ses troubles gnosiques, une approche de ces troubles à la lumière du fonctionnement psychique, nous invite à les replacer dans une dynamique de la personnalité. Ce qui nous permet d'envisager ces troubles, comme un avatar de l'élaboration de la perte, et à partir de là, un effet du clivage survenu entre le schéma corporel et l'image du corps du patient, témoignant de la partition de son Moi. En ce sens, les difficultés de reconnaissance des patients dans la maladie d'Alzheimer, tireraient avant tout leur origine pour Maisondieu, du mécanisme de « reniement » (Maisondieu, 2011, p.196), basé sur le rejet du patient de sa propre image, devenue horrificante, dans le miroir, qui alimente son désir de la méconnaître.

Ainsi le reniement, en perturbant durablement l'identification du patient, aurait un impact direct sur ses relations avec son entourage en général, et avec son aidant principal en particulier, en altérant en retour progressivement, la capacité de l'aidant à s'identifier à son proche malade. Le reniement s'articule au concept de « thanatose » (Maisondieu, 2011, p.174), central dans l'oeuvre de Maisondieu, dans la mesure où il vise à rendre compte aussi bien des remaniements qui prennent place dans la psyché du patient en voie de démentification, en se présentant en ce sens comme un de leurs principaux déterminants, que des effets mortifères de l'angoisse de mort, dont seules les traces déstructurantes pourraient être appréhendées dans la psyché, compte-tenu du caractère insupportable et irreprésentable de cette angoisse.

Ainsi le reniement du patient témoignerait avant tout de sa douleur psychique et de sa honte secrète, face à l'écart grandissant, qui sépare désormais son image, de son Moi d'antan. En ce sens le reniement révélerait le double refus du patient, de se détacher de son image familière pour en engager le deuil, et de se confronter à son image actuelle, présage de son funeste devenir, dans la mesure où reconnaître cette dernière, reviendrait à sceller un pacte avec la mort, à consentir silencieusement à cette dernière sans autre forme de procès. Le reniement témoignerait alors de la révolte sourde du patient, qui refuse de faire sienne, cette image, changée en symbole de la perte désormais bannie et réprouvée, ce refus se propageant bientôt aux visages familiers de son entourage. En ce sens, ne plus les reconnaître revient bien pour le patient, à déclarer la perte nulle et non advenue, quitte à rompre ses attaches familiales, pour repartir vierge, comme un nouveau-né, indemne de toute trace de perte, libéré de ces entraves, criblées du poids de la maladie, et de la mort.

Par conséquent si la dimension spéculaire tend à devenir prégnante dans la relation d'aide, avec

l'avancée de la dépendance, elle témoigne bien d'une souffrance majeure du symbolique, en renvoyant de part et d'autre, l'image d'un Moi, réduit à sa plus simple expression, d'épure imaginaire, un Moi qui n'est plus que l'ombre de lui-même, autrement dit un Moi désinvesti libidinalement, et détaché de ses amarres symboliques.

Messy (2002) s'inscrit dans la lignée de Maisondieu, en postulant l'existence d'un « stade du miroir brisé » (Simard, 1987) entre cinquante et soixante ans, basé sur l'anticipation du sujet, de sa mort à venir, « anticipation non plus jubilatoire, mais au contraire affligeante, ou retour inattendu d'une inquiétante étrangeté, d'un corps morcelé dont la maîtrise est perdue, avec projection d'une dépendance à l'autre comme nouvelle aliénation du moi dans cette image hideuse et repoussante que j'ai désigné comme moi hideur, à l'inverse du moi idéal jadis entrevu » (Messy, 2002, p.99). Ainsi ce stade, qui a pour corrélat, la perte du Moi idéal, au profit de l'apparition d'un Moi hideur, abject, bardé du spectre de la mort, aboutirait à l'apparition de manifestations dépressives. Par conséquent la survenue d'une perte brutale à ce stade, sur ce terreau psychique déjà mouvant et fragile, risquerait de faire basculer le sujet dans la démence, dans la mesure où elle incarnerait « une perte en trop » (Messy, 2002, p.181).

Ainsi les images insupportables de déclin, de déchéance...renvoyées par la maladie d'Alzheimer ou apparentée, risquent, au point culminant de la dépendance de son proche, d'aboutir à la perte conjointe des Moi-idéaux dans la relation d'aide. En effet l'ampleur des atteintes neuro-cognitives du patient, mais aussi ses troubles psycho-comportementaux, en particulier son agressivité, vont durement éprouver le narcissisme de l'aidant, en le confrontant à un sentiment d'échec, qui tire ses racines du caractère vain de sa lutte, et des efforts déployés pour endiguer le cours de la maladie, face à son avancée inéluctable. Ainsi il n'est pas rare qu'au fil du temps la relation d'aide renvoie à l'aidant une mauvaise image de lui, susceptible de décupler sa culpabilité.

Ce qui aura pour effet de creuser l'écart entre son Moi et son Moi-idéal, qui fait référence ici à l'image d'aidant idéal, avec laquelle il s'est engagé dans la relation d'aide, et qui renvoie à sa conception de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche. Le Moi-idéal de l'aidant va donc se retrouver malmené avec la majoration des troubles de son proche, courant à sa faillite progressive, s'il ne trouve pas à son tour dans son environnement, un objet contenant. Alors que l'aidant aux premiers temps de la maladie, s'était souvent engagé dans la relation d'aide, fort d'un idéal du soin, qui visait précisément à pallier aux pertes, et électivement des bonnes parties de soi, du patient. Ainsi tant que la menace de perte se cantonnait au Moi-idéal du



patient, l'aidant pouvait continuer à investir le Moi de son proche, en attendant un signe, une parole, un geste qui l'aurait rapproché de son Moi familial. Ces signes symbolisaient alors ses retrouvailles avec le Moi-idéal de son proche, en passe de se perdre, témoignant de leur complétude restaurée.

Ce qui montre bien, comment le rapport à l'objet primaire maternel, se trouve convoqué de façon réitérative dans la relation d'aide, par un effet de résonance du manque dans la psyché de l'aidant, qui tire ses racines de sa perception du manque chez le patient. A partir de là, si à la suite de l'annonce diagnostique l'aidant n'investit la relation d'aide, que comme un objet censé lui permettre de retrouver le Moi-idéal du patient et de revenir à un état antérieur, signalant son refus de la perte, elle risque bien de s'avérer aussi frustrante, qu'elle ouvrira la voie à nombre de revendications auprès du corps médical.

Parfois c'est l'objet-soin dans sa totalité : l'institution, les équipes soignantes, les modalités de prise en charge..., qui va être chargé d'endosser les récriminations de l'aidant, au point de devenir le symbole par déplacement, du mauvais-objet maladie, nié et projeté. L'équipe sera alors accusée du rapt fantasmatique de l'objet idéalisé, qui empêche l'aidant de recevoir les gratifications escomptés. Ce vécu de privation devant surtout être entendu ici, sur le mode de la déprivation narcissique, qui menace de mettre en péril le Moi-idéal de l'aidant, et de porter atteinte à l'enveloppe contenante de la relation d'aide.

En ce sens si le stade du miroir brisé apparaît comme un moment particulièrement sensible de l'avancée en âge, dans la mesure où il va non seulement incarner un mode d'entrée potentiel dans la pathologie démentielle, mais aussi un point de rupture dans l'existence du sujet, cette rupture risque bien de s'étendre à ses relations avec son aidant principal. A partir de là, la confrontation à l'image métamorphosée de son proche, pourrait aboutir chez l'aidant au désinvestissement brutal de son image, rendant par la suite impossible, son identification au patient. Celle-ci s'apparenterait alors à une identification barrée, qui ouvrira la voie à toutes les formes de ruptures relationnelles. Nous retrouvons donc ici, la notion de seuil minimal d'identification, nécessaire chez l'aidant, à la poursuite de la relation d'aide, et à la portée structurante de son effet miroir, dans sa référence à un ordre symbolique. Seule l'existence d'un tel seuil, déterminerait en retour, la possibilité que le patient aura de voir son image contenue et reflétée par l'aidant, c'est-à-dire soutenue par son Moi-idéal.

Ainsi si la pathologie démentielle induit une rupture dans l'imaginaire du sujet (Pierron-Robinet, 2012),

dont la fonction consiste pour Lacan (1966), à établir la relation de l'organisme à la réalité, comme chez cette patiente atteinte de maladie d'Alzheimer, que la seule vue des miroirs paniquait (Pierron-Robinet, 2011), celle-ci risque bien à son tour, de perturber l'imaginaire de l'aidant, s'il ne trouve pas, face à la majoration de la dépendance, un objet dans son environnement, tenant lui pour lieu de Moi-Idéal. En effet comme l'a indiqué Dolto « les Moi-idéaux sont les vrais soutiens et la garantie d'une sécurité de base » (Dolto, 2002, p.54). Ainsi la psychanalyste a montré combien le stade du miroir pouvait être désymboligène chez l'enfant, et altérer la formation de son image du corps, s'il ne reconnaît pas son corps, comme étant le sien. Dès lors selon Dolto « ce qui est important est que l'enfant ait un miroir de son être dans l'autre. Ce qui peut être dramatique c'est qu'un enfant auquel fait défaut la présence de sa mère ou d'un autre vivant, qui se reflète avec lui, en vienne à « se perdre » dans le miroir » (Dolto, 1984, p.148).

La relation d'aide reposerait donc sur une logique d'emboîtement et d'inclusions réciproques dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. En effet le patient, confronté à la partition de son Moi, va devoir trouver dans son environnement, un objet tenant lieu pour lui de Moi-idéal, garant d'un niveau d'investissement libidinal suffisant, nécessaire au maintien de son unité somato-psychique, et à sa cohérence narcissique. Mais pour que l'aidant puisse continuer à endosser cette fonction, il devra à son tour, aux stades avancés de la dépendance, trouver dans son environnement un Moi-idéal, qui aura pour lui un rôle de soutien imaginaire. Dès lors, l'enveloppe de la relation d'aide évoluerait selon des cercles concentriques, qui englobent des unités de plus en plus grandes.

Ce, à condition de mobiliser une quantité de pulsions libidinales suffisantes chez l'aidant principal, et ses co-aidants, pour mettre en oeuvre ce travail de liaison psychique, que Freud avait repéré comme étant le propre d'Eros (Freud, 1963). En ce sens le Moi de l'aidant serait assimilable à un Moi-gigogne, chargé de condenser la somme des investissements narcissiques et objectaux, pour impulser une certaine direction à la relation d'aide. Toutefois ce travail de liaison va inexorablement se complexifier au contact de certains symptômes, et de certaines conduites du patient, perçus comme aberrants. Ainsi il n'est pas rare qu'émerge au fil du temps chez l'aidant, un sentiment d'inquiétante étrangeté, face aux bouleversements de l'image de son proche, devenu méconnaissable, au point d'incarner un étranger, qui ne sont pas sans faire écho au sentiment de « dépersonnalisation » du patient, et à sa perte de « contenant » liée à la « perte momentanée de l'unité du Moi » (Montani, 1994, p.82).

### 3.3.2 L'inquiétante étrangeté :

Or ce sentiment d'inquiétante étrangeté, qui, pour Freud (1952) s'apparente à une forme d'angoisse, ou d'effroi, proviendrait précisément chez l'aidant familial, de ses difficultés croissantes, à reconnaître l'image actuelle de son proche comme familière. L'aidant aura donc de plus en plus de peine, à mettre en lien le Moi étranger de son proche, transformé par sa maladie neuro-dégénérative, avec son Moi familial d'autrefois. Ainsi le clivage grandissant entre ces deux entités, témoignerait de la rupture provoquée par la pathologie neuro-dégénérative, tant dans l'espace psychique du patient, où elle va aboutir à la perte de son unité somato-psychique, que dans l'espace relationnel, l'enveloppe contenant de la relation d'aide se relâchant, à mesure que la menace persécutive réactivée par les pertes augmente, mais aussi temporel, dans la mesure où cette rupture instaure une fracture sur le continuum temporel, entre un avant et un après. La relation d'aide deviendrait alors le support privilégié des investissements clivés du patient, et de la projection de ses objets partiels, qui vont menacer en retour, l'unité du Moi de l'aidant.

Par conséquent le sentiment d'inquiétante étrangeté, qui entoure l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, semble autant tirer ses racines de la discontinuité progressive de la relation d'aide, que de la fonction de Moi-auxiliaire de l'aidant, par laquelle il devient dépositaire, au plan fantasmatique, des investissements clivés du patient, et des parties fragmentées de son Moi, menacé de morcellement. Ainsi, comme nous l'avons vu, si par ce procédé défensif, le Moi du patient, en voie de partition, cherche avant tout à projeter à l'intérieur de ce réceptacle, qu'incarne pour lui l'environnement-aidant, ses bonnes parties de soi, pour les protéger des affres de la perte, ce mécanisme va dans le même temps, largement faire appel à la fonction contenant de l'environnement-aidant. Nous retrouvons là, la fonction prothétique de l'aidant, qui tient lieu de prothèse psychique des parties endommagées du Moi du patient, tant au plan cognitif, en se présentant comme le gardien de sa mémoire, et partant, de son inscription dans une continuité d'existence subjective, qu'au plan affectif, en incarnant un socle narcissique, garant de la poursuite des investissements libidinaux du patient.

Le sentiment d'étrangeté naît au contact du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, chaque fois que l'aidant en arrive à ne plus le reconnaître. L'aidant resterait alors saisi devant la transformation radicale et irrémédiable de l'image de son proche, qui lui paraît tellement s'éloigner de celle de son objet d'amour familial, qu'il lui paraît devenu un étranger. La relation d'aide entrerait alors progressivement dans l'ère d'une méconnaissance réciproque, véritable tournant relationnel,

qui porte la marque du mouvement antagoniste de la perte, basé sur le désinvestissement fantasmatique de l'objet d'amour, et son surinvestissement dans la réalité extérieure. Ainsi ces remaniements relationnels seraient le pendant dans l'espace intersubjectif, de l'épreuve du « miroir brisé » (Simard, 1987) intervenue un peu plus tôt chez le patient, que l'aidant avait tenté de contenir, pour mieux colmater ses brèches, en prenant à sa solde la problématique identitaire du patient, dont il devenait le premier reflet et le principal soutien, par sa place de Moi-idéal.

En effet si le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui continue à voir son image clivée, reflétée et contenue par son environnement-aidant, ne peut que en tirer profit au plan psychique, son aidant en revanche, risque bien de voir à la longue, l'unité de son Moi menacée de rupture. C'est ainsi que l'inquiétante étrangeté aurait ici une fonction de signal, qui vise à alerter l'aidant de l'impact délétère sur son Moi, des atteintes identitaires du patient et de ses troubles massifs de l'identification. Même si cet effroi permettrait parallèlement à l'aidant, de prendre conscience de la métamorphose du patient, et de ses limitations dans la réalité.

Comme si par l'effet de cette inquiétante étrangeté, la perte se retrouvait brusquement dévoilée, placée sous les feux des projecteurs, pour devenir tout à coup aussi limpide, qu'évidente aux yeux de l'aidant. Ainsi si la clairvoyance de l'aidant, coïncide ici avec la levée de son déni face à la perte, elle pourra aussi entraîner une prise de distance fantasmatique, qui va accélérer le désinvestissement libidinal de son objet d'amour, et son entrée dans le pré-deuil, ce dernier éclairant alors les affects douloureux, qui se manifesteront à ce moment là. Pourtant ce tournant relationnel, ne mettra pas pour autant un terme à la relation d'aide dans la réalité. Bien au contraire, la valence symbiotique de cette dernière pourra même se renforcer, et c'est là un nouveau paradoxe, qui témoigne bien du mouvement antagoniste de la perte dans la relation d'aide, et des affects clivés qui l'entourent.

Pour Freud, le sentiment d'inquiétante étrangeté naît chaque fois que le sujet se retrouve confronté au retour dans la réalité, de ses désirs refoulés. L'inquiétante étrangeté résulterait donc d'un effet de transparence du désir inconscient, jusque là réprimé, qui se retrouverait tout à coup, mis à nu au grand jour, révélant au sus et au vu de tous dans la réalité, les ressorts intimes et profonds de la vie psychique du sujet. Par conséquent pour Freud, ce sentiment tire avant tout ses racines d'un conflit psychique infantile refoulé, qui renvoie « au thème du « double » dans toutes ses nuances, tous ses développements (...) ; nous y trouvons une personne identifiée avec une autre, au point qu'elle est troublée dans le sentiment de son propre moi, ou met le moi étranger à la place du sien propre » (Freud, 1952, p.185-6).

Or Herfray souligne précisément que lors du vieillissement, « celui qui fait retour ressemble étrangement à un double. Et ce double a des manières d'enfant » (Herfray, 1988, p.86). Par conséquent la partition du Moi du patient, risque bien d'entraîner à terme, un clivage chez son double spéculaire, incarné ici par l'aidant. Ce clivage porterait non seulement sur le Moi de l'aidant, comme l'a souligné Charazac (2009), mais aussi sur sa représentation dans le lien intersubjectif, qui renvoie ici à l'image de l'objet-parent ou du conjoint. En effet comme le constate Maisondieu, « le spectacle du « naufrage sénile » est difficile à supporter. Devant cette catastrophe intellectuelle que représente la démence, chacun est en recul. Il est presque impossible de ne pas penser à soi dans une identification immédiate et immédiatement repoussée. La réflexion qui vient est « pourvu qu'une telle chose ne m'arrive pas à moi ». Ce double mouvement de reconnaissance comme semblable, et son rejet comme impossible double, est la racine du mal démentiel dans sa dimension interhumaine » (Maisondieu, 2011, p.143).

Par conséquent par le truchement des mécanismes d'identification qui sous-tendent le lien transférentiel, l'aidant, à travers sa fonction imaginaire de double spéculaire, verra de plus en plus le drame intérieur du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, se refléter en lui, compte-tenu des difficultés croissantes du patient à penser ses pertes. A partir de là, la perte de l'enveloppe contenant du Moi du patient, expliquerait en grande partie, la fuite et le déplacement de ses contenus psychiques, au rang desquels figure l'inquiétante étrangeté, de la psyché du patient, à ses relations avec son entourage, et donc à la psyché de l'aidant. Toutefois la confusion qui découle des chevauchements des différents espaces psychiques dans la relation d'aide, ainsi que l'enchevêtrement de leurs contenants et de leurs contenus, n'est pas nécessairement délétère, tant que l'aidant parvient à mettre en oeuvre sa capacité de rêverie, et sa fonction de liaison symbolique.

En ce cas, l'aidant pourrait s'appuyer sur la circularité des contenants et des contenus, dans l'enveloppe contenant de la relation d'aide, pour former des « boucles de retour », telles qu'elles ont été dégagées par Geneviève Haag (citée par Ciccone, 2001), dans la constitution des enveloppes psychiques du bébé. En effet les boucles de retour apparaissent comme autant d'organiseurs psychiques du lien, qui visent à instaurer de la différenciation dans la confusion symbiotique. Aussi grâce à ces dernières, « le bébé plonge dans l'objet, dans une élation symbiotique (en général il plonge dans les yeux, dans le regard, dans la tête), puis se sépare, en emportant un peu de substance commune, un peu de l'enveloppe commune qui, dans le lien symbiotique, le relie à l'objet. (...) Ces boucles de retour construisent une circularité, une peau issue du dédoublement de la peau

symbiotique » (Ciccone, 2001, p.93). Le tracé de ces boucles de retour dans la relation d'aide, pourrait donc se réaliser à partir des pulsions réparatrices mobilisées par la perte.

Par conséquent les mécanismes d'identification croisées, sont fondamentaux à prendre en compte dans la relation d'aide, dans la mesure où ils ouvrent la voie à l'étude des incidences psychiques de la perte chez l'aidant familial, tant dans l'espace psychique, que dans le lien intersubjectif. En ce sens le travail du pré-deuil, comme modèle de l'élaboration de la perte, qui permet à la fois de rendre compte de son déterminisme, à travers le niveau de fonctionnement psychique qu'elle met en jeu chez l'aidant familial, pour tenter de situer, selon son degré d'élaboration, le registre dominant de la perte, mais aussi de ses mécanismes, et de ses effets, dans la relation d'aide, se présente bien comme l'axe central de notre recherche. En ce sens, l'étude des différentes modalités de réactions à la perte chez l'aidant familial, va nous permettre d'affiner les liens entre la culpabilité et l'angoisse de perte.

### C. Les derniers stades du cycle de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés : le travail de détachement de l'aidant familial :

#### 1. Le travail du pré-deuil de l'aidant familial :

Ainsi la majoration de la dépendance de son proche, ouvre la voie chez l'aidant familial, à l'amorce d'un travail de détachement avec son image familière, et son Moi d'autrefois. Or comme nous l'avons vu, le détachement de l'aidant familial se réaliserait progressivement, grâce à la mise en oeuvre du travail de pré-deuil. Ainsi le pré-deuil de l'aidant aurait pour principale particularité de reposer sur un mouvement antagoniste de la perte, qui opère en sens contraire, dans la réalité extérieure et fantasmatique. En effet le désinvestissement de l'image familière de son proche, aux stades avancés de la dépendance, loin de suivre un mouvement analogue dans la réalité externe, irait de pair, avec le renforcement et la concentration de ses investissements sur le patient, bien présent dans la réalité extérieure, qui requière des soins et une vigilance croissantes.

Toutefois le concept de pré-deuil de l'aidant familial, reste sujet à controverse dans la littérature, et il semble davantage avoir ouvert la voie, à de nouveaux développements conceptuels, pour rendre compte des remaniements qui prennent place dans l'économie psychique de l'aidant. Cependant si

ces modèles ont l'avantage de mettre l'accent sur les spécificités du travail de détachement, et à partir de là, peut-être aussi sur ses avatars, avec des concepts tels que le deuil blanc, ou le deuil anticipé, leurs limites résident dans leurs difficultés à rendre compte au préalable, d'un modèle métapsychologique général de l'élaboration de la perte chez l'aidant familial, aux stades avancés de la dépendance. Or le pré-deuil, dans son articulation au modèle économique du deuil freudien, incarnerait ce socle commun, qui permettrait d'envisager à partir de là, ses formations singulières chez l'aidant familial, selon le registre dominant d'élaboration de la perte. Aussi nous effectuerons ici, un bref rappel théorique de ces différentes notions, afin d'une part de les clarifier, et d'autre part de rendre compte au plan conceptuel, des mécanismes psychiques en jeu dans le travail de détachement, et partant du pré-deuil chez l'aidant familial.

Freud a défini le deuil comme « la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc » (Freud, 1968, p.146). Ainsi comme le rappelle Hanus, pour Freud ce n'est pas la mort qui caractérise le deuil, mais bien « la perte » (Hanus, 2006, p.350), qui est au centre de ce travail, puisque comme il le souligne, « le travail de deuil est consécutif à la perte – et pas uniquement lorsqu'elle est provoquée par la mort – à toute perte, en particulier d'une valeur, dès lors que ce qui est perdu avait une grande importance pour celui qui en est frappé » (Hanus, 2001, p.97). Toutefois la mort va incontestablement imprimer au deuil « un caractère particulier en raison de sa radicalité, de son irréversibilité, de son universalité, de son implacabilité » (Hanus, 2001, p.97).

Or cette approche rejoint au final celle de Freud, qui abondait dans le même sens, à la fin de son texte fondateur sur le deuil « Deuil et mélancolie », en soulignant que le deuil « en règle générale, n'est provoqué que par la perte réelle, la mort de l'objet » (Freud, 1968, p.168). Ainsi le caractère irrévocable et sans appel de la perte, caractéristique du deuil, resterait valable tout au long de la vie du sujet, comme l'a noté Charazac (2008) dans le grand âge. Dès lors, il semble désormais admis au plan psychanalytique, que la réaction à la mort d'un proche, met en jeu d'autres modalités psychiques du travail de désinvestissement, que les expériences de séparation, où l'objet d'amour bien que perdu, continue son existence dans la réalité extérieure. En ce sens si l'absence, consécutive à une séparation, peut rester sous-tendue aux premiers temps, par l'espoir de retrouvailles avec l'objet perdu, il en va différemment dans le deuil, où l'endeuillé doit d'emblée composer avec l'irréversibilité de la perte.

Aussi le deuil, à l'instar du trauma, reste avant tout envisagé par Freud, selon un modèle

économique, puisque tout l'enjeu du travail du deuil, consiste à désinvestir la libido de l'objet perdu dans la réalité extérieure ou fantasmatique, et à la reporter sur le Moi, dans l'attente de nouveaux investissements à réaliser. Ce mouvement, qui aboutit au final, à une stase, temporaire de la libido au sein du Moi, se rapproche du stade du narcissisme secondaire. Par conséquent, Hanus (2001), a relevé la prévalence du travail de désinvestissement dans le deuil. Ainsi ce n'est pas tant la perte de l'objet, qui entraînerait de fait, l'amorce du travail du deuil, mais c'est bien dans l'optique de Freud, le retrait de la libido de l'objet perdu qui va initier l'élaboration de la perte. A partir de là, ce travail s'avérera d'autant plus douloureux au plan psychique, que l'objet perdu avait été fortement investi dans la réalité. Cette conception lie donc étroitement la pulsion à l'affect, l'intensité des pulsions libidinales investies sur l'objet perdu, déterminant en retour, l'acuité de la douleur affective ressentie au moment de leur retrait. Pour Freud le travail de désinvestissement incarne donc la pierre angulaire du travail du deuil. Ainsi cette restriction du deuil freudien à son aspect économique, a été largement rappelée par Michel Hanus « c'est plus l'importance de l'investissement que la nature même de qui ou de ce qui est perdu qui est en cause ici » (Hanus, 2001, p.97).

Ainsi en remplaçant le travail de désinvestissement, et non l'évènement de perte, au fondement, et au centre même du déroulement du deuil, Freud a réussi le tour de force de montrer combien le travail du deuil revêtait au final, un caractère peu naturel pour le sujet. En effet ce dernier susciterait nombre de résistances psychiques, observables à travers la « rébellion du Moi » face au commandement de l'épreuve de réalité, qui déclare l'objet irrémédiablement perdu dans la réalité extérieure. Or si ces résistances psychiques en arrivent à se prolonger dans le temps, au point que la perte va faire l'objet d'un refus aussi radical que durable, des formations pathologiques du deuil, basées sur la mise en place de mécanismes de défense spécifiques, telles que le déni et le clivage du Moi, risquent d'apparaître. L'objet perdu serait alors incorporé par le sujet endeuillé, pour aboutir à la constitution d'une crypte (Abraham & Torok, 2001), au sein du Moi, à l'intérieur de laquelle cet objet sera durablement emmuré. A partir de là, l'incorporation de l'objet perdu favoriserait le travail du fantôme dans l'inconscient (Abraham & Torok, 2001 ; Nachin, 2010).

Par conséquent l'absence de limite bien établie entre le deuil normal et le deuil pathologique, qui plaide en faveur d'un continuum entre ces deux entités, semble tirer ses racines des particularités de sa terminaison, dans la mesure où le deuil semble toujours comporter une part d'inachevé, indépendamment du degré d'élaboration de la perte. Il s'agit là d'une constante du deuil. C'est ainsi que dans la théorie freudienne, la sortie du deuil garde une tournure énigmatique, pour ne pas dire mystérieuse, dans la mesure où son issue semble davantage répondre à des caractéristiques morales,



qu'à un déterminisme psychique explicite, le Moi se montrant au final assez raisonnable pour accepter la réalité de la perte, et détacher les liens qui le retiennent à l'objet perdu, grâce à la prime narcissique de rester en vie. Or ce point d'achoppement relatif à l'issue du deuil dans la théorie freudienne, explique la prudence du psychanalyste face à ce concept.

Aussi Freud n'a t-il jamais parlé de « faire son deuil », comme le soutient le discours populaire, mais bien de travail du deuil, dans la mesure où sa sortie, loin de signaler sa résolution définitive, coïnciderait au contraire avec la formation d'une cicatrice, plus ou moins fragile, dans la psyché du sujet, selon le degré d'élaboration de la perte. A partir de là, chaque rencontre avec de nouvelles pertes, éprouverait la solidité de cette cicatrice, en la ravivant.

Hanus a lui aussi, constaté le caractère inachevé du deuil, en indiquant « tout porte à penser que le désinvestissement de l'objet perdu n'est jamais tout à fait complet et qu'il ne peut pas l'être. Une partie de notre énergie libidinale lui reste à jamais attachée et disparaît donc avec lui. L'attachement (...) a toujours une dimension narcissique; la disparition d'un être aimé est toujours vécue comme une perte narcissique et un appauvrissement partiel du Moi » (Hanus, 2001, p.119). Hanus relève donc la double dimension : narcissique et objectale, du travail du deuil. Or Freud avait d'emblée souligné combien la prévalence du lien narcissique à l'objet perdu, ouvrait la voie à la mélancolie du deuil, dans la mesure où la perte de l'objet équivalait ici, à la perte du Moi.

Il s'agit donc de lutter contre l'idée fausse de « faire son deuil », qui entretient l'illusion que la perte peut se régler une fois pour toute, occultant la part d'inachevé intrinsèque au deuil. Ce qui ne signifie pas pour autant que la perte ne peut pas être dépassée, ni surmontée au plan psychique. En ce sens le concept freudien de travail du deuil, vise avant tout à rendre compte, de la somme de renoncements que le Moi doit effectuer face à la perte d'un objet d'attachement, qui sera d'autant plus douloureuse, que cet objet était fortement investi au plan libidinal. Par conséquent le travail du deuil relève bien d'un processus intérieur, intime et singulier, régit par ses règles propres, et ses mécanismes spécifiques, qui n'obéissent à aucune prescription extérieure, ni attitude volontariste, visant à lui décréter un début et une fin.

Or de nos jours, la banalisation généralisée de la prescription d'antidépresseurs face au deuil interroge, dans la mesure où la douleur morale liée au deuil, dont Freud avait rappelé le caractère normal, semble devenir prétexte à pathologiser ce processus qui, dans la majorité des cas, évolue favorablement, à condition que l'endeuillé bénéficie d'un soutien adéquat dans son entourage, et

puisse exprimer ses pensées, ses affects et ses souvenirs douloureux. Ainsi si ce phénomène ne fait que confirmer le manque de temps croissant des médecins généralistes, il renvoie tout autant au profond changement du rapport à la mort dans notre société, et à la perte des rites qui l'entoure, qui apparaissaient pourtant comme autant d'étapes nécessaires, au plan psychique, dans l'évolution favorable du deuil.

Bowlby (Vol.3, 2002, p.114) a repéré quatre phases dans le déroulement du deuil :

- Une phase d'engourdissement temporaire, qui peut s'étendre d'une poignée d'heures à plusieurs semaines, et qui peut être ponctuée d'accès de colère et/ou de détresse.
- Une phase de languissement, qui se caractérise principalement par les comportements de recherche de la personne perdue, qui peut être relativement brève, ou se prolonger davantage dans le temps, en se chiffrant parfois en années.
- Une phase de désorganisation et de désespoir.
- Une phase de réorganisation, qui sera plus ou moins prononcée.

Or ces différentes phases, loin de se succéder de façon nette, et bien délimitée, peuvent se chevaucher chez l'endeuillé, qui pourra alors passer à l'une à l'autre de ces phases, alternativement.

Pour Hanus (2001) le travail du deuil est basé sur la succession de trois grandes étapes, qui là aussi, comme chez Bowlby, ne se succèdent pas nécessairement de façon linéaire, mais peuvent se recouper et se recouvrir les unes les autres. La première étape est incarnée par un état de choc, qui se manifeste dans différentes sphères de la vie du sujet : affective, somatique, relationnelle..., et qui témoigne avant tout des difficultés de l'endeuillé à accepter l'épreuve de réalité. Or, selon les circonstances de la perte, ce refus pourra être d'autant plus prononcé, la brutalité de la perte, ou son caractère inattendu, comme lors d'un décès par accident par exemple, jouant alors un rôle déterminant dans son refus. Ici le choc de la perte sera si puissant, que le deuil va se doubler d'une valence traumatique, qui ouvre la voie à des formes de deuil compliquées.

La seconde étape, centrale dans le deuil, est représentée par l'apparition d'un état dépressif caractérisé chez le sujet. A ce stade, un grand nombre de symptômes cliniques de la dépression, tels que les troubles de l'humeur, les troubles du sommeil, les troubles somatiques, les troubles de l'appétit..., va se manifester chez l'endeuillé. Enfin la dernière étape du deuil, repose sur le

rétablissement du sujet, lorsque l'endeuillé reprend goût à la vie, qu'il parvient à réaliser de nouveaux investissements, et à formuler de nouveaux projets. Les symptômes dépressifs vont alors s'atténuant, signalant l'approche de la sortie du deuil. A partir de là, Hanus (2006), a dégagé différents obstacles, dans le processus d'élaboration de la perte, qui risque d'aboutir à un deuil compliqué, difficile, voire pathologique. Il a ainsi repéré différentes sources de complication du deuil, qui peuvent venir des caractéristiques de la personne endeuillée, de celles de la personne disparue, de la nature de leur relation antérieure, ainsi que des circonstances du décès.

Or deux facteurs inhérents au travail du deuil, paraissent importants à relever au regard de notre hypothèse de recherche, avant d'envisager l'articulation de ce concept aux aidants familiaux. D'une part le facteur temporel, dans la mesure où le travail du deuil répond à une temporalité psychique spécifique, qui n'est en rien superposable au temps objectif, de la réalité extérieure. C'est ainsi que Freud avait souligné, combien le travail du deuil ne pouvait se réaliser qu'avec « une grande dépense de temps et d'énergie d'investissement » (Freud, 1968, p.148). Le désinvestissement, qui accompagne l'élaboration de l'objet perdu, ne peut donc être que progressif, s'effectuant pas à pas, au fil du temps. Ce n'est qu'à ce prix, qu'à l'issue du deuil, le Moi « redevient libre et sans inhibitions. » (Freud, 1968, p.148), autrement dit prêt à réaliser de nouveaux investissements dans la réalité extérieure.

Le deuil est donc surmonté, une fois que l'endeuillé parvient à intérioriser l'objet perdu, et à introjecter la somme de pulsions, qui le retenaient à lui. Par conséquent la finalité du deuil, consiste bien pour l'endeuillé, à se forger une représentation psychique de l'objet d'amour perdu, constitutive du souvenir. Dès lors, l'élaboration de la perte, permet à l'endeuillé, de placer en lui l'objet d'amour perdu dans la réalité extérieure, afin que ce dernier y poursuive son existence psychique, au travers des traces mnésiques. Le travail du deuil va donc réaliser le tour de force, de rendre présent à l'intérieur du Moi, l'objet manquant, absent, dans la réalité extérieure.

D'autre part les sentiments de culpabilité sont indissociables du travail du deuil. Hanus (2001) distingue la culpabilité, dans sa forme consciente, qui est liée aux auto-reproches que l'endeuillé va se formuler consciemment dans les suites de la disparition de son proche, reflet des manquements réels ou supposés qu'il aurait eu à son encontre, de la culpabilité inconsciente, qui résulte de l'ambivalence inhérente à toute relation. Ainsi la culpabilité inconsciente transparaîtrait davantage, à travers les comportements auto-punitifs de l'endeuillé. Ceux-ci révéleraient la tendance de l'endeuillé à se rendre responsable de la disparition de son proche, dont il s'attribue inconsciemment

la faute.

En ce sens l'apparition de ces comportements, basés sur le renversement en leur contraire des pulsions agressives réactivées par la perte, en une forme de masochisme primaire, témoigneraient de la recherche inconsciente de sanction de l'endeuillé, qui chercherait ainsi à racheter ou à laver ses fautes présumées, à l'origine de la perte, et à soulager la culpabilité produite par la douleur de l'abandon. La culpabilité inconsciente dans le deuil, tirerait donc en grande partie ses racines de la colère, et de la frustration, provoquées par la perte de l'objet d'amour dans la réalité. Or cette optique rejoint celle de Mélanie Klein, pour qui « les remords et la culpabilité éprouvés pour les fantasmes agressifs expliqueraient la douleur du travail » (citée par Abraham & Torok, 2001, p.246). Alors que pour Abraham et Torok, les auto-reproches de l'endeuillé indiquent bien plutôt la voie « du caveau où gît le désir enterré » (Abraham & Torok, 2001, p.247).

Ainsi s'il est courant dans le deuil, que la colère et les reproches soient dirigés contre l'objet perdu, désigné coupable d'abandonner le sujet, ces affects, compte-tenu des circonstances pénibles, trouveront rarement à se décharger complètement dans la réalité extérieure. En effet si leur manifestation au grand jour, peut contribuer à apaiser temporairement la colère de l'endeuillé, elle risque tout autant de renforcer sa culpabilité inconsciente. Par conséquent l'endeuillé n'aura le plus souvent d'autre choix, que de réprimer ses affects de colère, ou de refouler la représentation qui leur est liée. Même si ces procédés défensifs peuvent aussi aboutir à un excès d'ambivalence face à l'objet perdu, qui risque là encore d'entraîner une flambée de sa culpabilité inconsciente.

Pillot a également insisté sur la prévalence de la culpabilité dans le travail du deuil, ce sentiment tirant pour elle ses racines de « la difficulté à survivre à l'autre, de pouvoir vivre alors que l'autre a disparu; comme s'il fallait expier ce droit d'être vivant en se tourmentant » (Pillot, 2003, p.43). Or il n'est pas rare de voir à ce niveau, certains aidants familiaux, surtout des conjoints, bannir toute forme de plaisir au quotidien, à mesure que la dépendance de leur proche s'intensifie. Comme si non seulement le plaisir de l'aidant, en-dehors de la relation d'aide, était tabou, à l'approche de la mort de son proche, mais le désir dans lequel il s'origine, devenait lui-même illicite, face aux règles en vigueur dans relation d'aide, au point que toutes ses manifestations, risquent bien de décupler la culpabilité de l'aidant. Ce qui tend d'ores et déjà à signaler, la mise en route, dans la psyché de ces aidants, d'un travail d'élaboration de la perte.

Par conséquent si la progression des atteintes identitaires de son proche, va bien renvoyer l'aidant

familial à la nécessité d'élaborer ses pertes, dans la mesure où l'interdépendance en jeu dans la relation d'aide, va décupler le retentissement de ces pertes, dans les différents domaines de la vie de l'aidant (social, affectif, relationnel...), ce travail psychique relève-t-il pour autant d'un travail de deuil chez l'aidant familial ? En effet si ce travail psychique possède bien certaines caractéristiques du travail de deuil, dans la mesure où il repose sur l'élaboration de la perte, en s'accompagnant vraisemblablement de culpabilité, force est de constater qu'il comporte aussi certaines particularités, qui le rapprochent davantage du travail du pré-deuil. En effet la première particularité de ce travail de détachement, est qu'il a lieu en présence de l'objet d'amour, en train de se perdre.

Ainsi l'enjeu de cette séparation psychique, consiste bien pour l'aidant à se détacher de l'image familière de son proche, comme nous l'avons vu, autrement dit à désinvestir sa représentation fantasmatique, alors que les liens d'attachement avec son objet d'amour, vont se poursuivre, et souvent même, se renforcer dans la réalité extérieure. Dans cette optique, une grande partie de l'existence de l'aidant, sinon toute son existence, lorsqu'il cohabite avec le patient, tournera, aux stades avancés de la maladie neuro-dégénérative, autour de son proche dépendant. Par conséquent contrairement au deuil, qui confronte le sujet à la perte irrévocable de l'objet, la dissolution des liens d'attachement dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, va être au contraire, généralement progressive, suivant de près les étapes du cycle de la dépendance du patient. Elle s'accompagnera donc d'aménagements défensifs spécifiques, éclairant le rapport de l'aidant à la perte.

Ainsi la seconde particularité de ce travail de détachement, est que la temporalité psychique habituellement nécessaire à l'élaboration de la perte, va se retrouver bousculée, et parfois même malmenée, par la vitesse de progression de la maladie neuro-dégénérative dans la réalité. L'aidant, selon les cas de figure, ne bénéficiera donc pas toujours de la grande dépense de temps, nécessaire à l'élaboration des pertes de son proche. En effet lorsque la maladie d'Alzheimer ou apparentée évolue rapidement, ou que l'aidant a l'impression que les pertes de son proche s'accélèrent, une fois franchi le cap crucial de sa dépendance, un décalage patent peut intervenir, entre la temporalité psychique nécessaire au travail de désinvestissement, et le temps objectif de la réalité extérieure, qui signale la majoration inéluctable des pertes. Or si ce déséquilibre se prolonge, ou va s'accroissant, il pourrait renforcer la désorganisation psychique de l'aidant.

En ce sens ces deux facteurs, liés à la temporalité de la maladie vs d'élaboration de la perte, et à la permanence de l'objet d'amour dans la réalité extérieure, malgré son absence grandissante au plan

imaginaire, imprimeraient à l'élaboration de la perte un caractère particulier chez l'aidant familial, qui s'écartent de son approche à la lumière du travail du deuil, pour l'envisager sous l'angle d'un travail de séparation psychique, assimilable au pré-deuil (Hanus, 2001 ; Pillot, 2003). Ainsi le travail d'élaboration de la perte suivrait un continuum chez l'aidant familial, qui rejoint la traversée du cycle de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer (Charazac, 2009).

## 2. Du pré-deuil au travail de trépas de l'aidant familial :

### 2.1 Le concept de pré-deuil :

Le pré-deuil des familles qui accompagnent un proche atteint d'une maladie incurable, dont le pronostic vital est engagé, est un concept psychologique bien établi. En effet comme le souligne Hanus, « ici le travail de deuil a commencé bien avant la mort, précisément lorsque l'idée de la mort s'est imposée à l'esprit en raison de la maladie et a été confirmée par le médecin. (...) Dans toutes ces situations de mort attendue refus, efforts pour conserver l'objet, pour le retrouver, colère, rancœur à son égard, (...) ont déjà pu s'exprimer au cours d'une certaine durée. Et lorsque le mourant s'éteint au terme de sa maladie, (...) une grande partie de la charge affective du deuil, a déjà trouvé des voies de décharge » (Hanus, 2001, p.109). Le pré-deuil résulterait donc d'un double mouvement, qui repose sur le désinvestissement de la relation à son proche en fin de vie, lorsque la réalité de la mort, et partant de la perte à venir, prédomine, et le réinvestissement de cette énergie pulsionnelle, pour poursuivre la relation à son proche sous un jour différent, lorsque prime le refus de la perte.

Ainsi la dualité des mouvements psychiques observés dans le pré-deuil, qui opèrent en sens contraire dans l'espace fantasmatique et dans la réalité extérieure, par un jeu de désinvestissement et de réinvestissement, va interroger en premier lieu, le rapport du sujet à la perte, à travers les mécanismes de défense qui vont se déployer face à cette dernière. L'enjeu du pré-deuil serait alors, « l'acceptation de la perte finale à venir, en désinvestissant progressivement l'aidé d'avant et/ou en créant un nouvel attachement centré sur l'Être qu'il accompagne » (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007, p.88). Ce qui rejoint l'optique de Talpin, qui considère que le pré-deuil met en jeu « ce que B.Rosenberg a nommé la détachabilité de la libido qui consiste à reprendre petit à petit des parts de la libido narcissique investie dans l'objet (J.-M.Talpin, 2004) » (Talpin & Joubert, 2008, p.128).

Pour Pillot (2003), le pré-deuil se définit par la somme des renoncements que les familles doivent effectuer, face à l'avancée irréversible de la pathologie de leur proche. Toutefois, le pré-deuil resterait placée sous le primat des pulsions de vie, puisqu'en dépit du caractère incurable de la maladie, l'espoir est encore souvent, largement présent à ce stade pour les familles. Aussi Pillot considère que le pré-deuil n'a que peu d'incidence, pour protéger l'entourage des effets ravageurs du choc affectif, produit par la survenue de la mort dans la réalité. Alors que Hanus soutenait pour sa part, que l'élaboration fantasmatique de la perte qui accompagne le pré-deuil, contribuerait à atténuer ce choc, en permettant aux familles, l'expression préalable d'un certain nombre affects et de pensées douloureuses. Or pour Pillot, l'être humain ne peut jamais réellement se préparer à la mort.

Aussi les incidences psychiques de sa survenue dans la réalité, ne peuvent que difficilement être anticipées par les familles. Dès lors, il n'est pas rare qu'au final, « le moment de la mort, reste le plus souvent un moment douloureux, violent, une cassure qui vient signer la réalité, le définitif » (Pillot, 2003, p.36). Par conséquent si le pré-deuil a bien pour visée dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, de permettre aux familles de désinvestir progressivement la relation passée à leur proche, pour mieux investir la relation d'aide, le pré-deuil ne représente pas pour autant un « garde-fou » psychique, limitant l'intensité de la douleur morale ressentie, au moment de sa disparition effective. Toutefois dans les pathologies neuro-dégénératives, la mort du proche a aussi parfois valeur de délivrance, et il n'est pas rare que l'aidant exprime son soulagement à ce moment là, compte-tenu des images aussi douloureuses que mortifères, renvoyées par sa grabatisation progressive. La mort vient alors mettre un terme pour l'aidant, aux années de souffrance endurées par le patient.

## 2.2 Les complications du pré-deuil chez les aidants familiaux :

Mais le pré-deuil de l'aidant peut également faire l'objet de complications, dans la mesure où son apparition repose sur la réunion d'un certain nombre de conditions préliminaires. Ainsi l'aidant doit avoir accepté la maladie de son proche, et son caractère irréversible. A partir de là, si ces pré-requis ne sont pas remplis, signalant le refus de la perte, et le déni de la mort à venir, le pré-deuil de l'aidant pourra être, soit retardé, soit durablement entravé. Par conséquent la prolongation du déni, au fil du temps, et son association au clivage du Moi, que Freud (1985) a présenté comme un couple défensif indissociable, pourrait orienter le pré-deuil de l'aidant vers des formations pathologiques.

Il en va ainsi lorsque la relation d'aide réactive un excès d'angoisse persécutive, qui se manifestera chez l'aidant sous la forme d'angoisses d'étouffement. Il se sentira alors otage, voire captif de la maladie, et phagocyté par la relation symbiotique à son proche. L'enveloppe de la relation d'aide deviendrait alors aussi confinée qu'hermétique, mettant en lumière l'indifférenciation des Moi-peau respectifs. Aussi pour se défendre de cette angoisse, l'aidant pourra mettre en oeuvre des conduites de rupture, qui, dans sa représentation fantasmatique, auront valeur pour lui de bouffées d'oxygène.

A ce niveau se retrouvent aussi toutes les manifestations de deuil anticipé (Dell'Accio, 1996 ; Grenier-Gaudin, Hermet & Lopitiaux, 1993), qui renvoient au désinvestissement brutal du proche malade dans la réalité, l'aidant se comportant ici, comme s'il était déjà mort. Le deuil anticipé relève donc d'une modalité de pré-deuil pathologique, qui a partie liée à l'angoisse d'abandon de l'aidant. En effet l'abandon de son proche comporterait ici une finalité défensive première, qui permettrait à l'aidant, de mettre en actes dans la réalité, son propre fantasme d'abandon. Le passage à l'acte abandonnique viserait alors pour l'aidant, à décharger l'excès d'angoisse abandonnique réactivé par la représentation de la maladie incurable de son proche, et de sa mort prochaine. Même si ce scénario abandonnique classique, témoignerait aussi d'une forte déprivation narcissique chez l'aidant.

Ainsi pour éviter d'être abandonné du patient, et d'avoir à se confronter à ses angoisses abandonniques, trop difficiles à se représenter et à contenir, l'aidant l'abandonne le premier. Le deuil anticipé relèverait donc d'une conduite d'omnipotence de l'aidant, révélant le besoin d'emprise sur son objet d'amour. Mais le désinvestissement brutal et massif de l'objet d'amour, peut parfois aussi s'apparenter au retour d'une « violence fondamentale » (Bergeret cité par Kammerer, 2000) dans la relation d'aide. Ici le deuil anticipé équivaut au sacrifice de l'objet, au profit de la survie psychique de l'aidant, qui cherche à s'épargner les effets de l'élaboration de la perte, aussi désorganisés que douloureux.

Or comme le souligne Joubert « cette solution ne permet pas de vivre et d'élaborer la séparation, elle relève plutôt de son évitement et du passage à l'acte (rupture), sachant qu'après le décès cette problématique reviendra à la surface » (Talpin & Joubert, 2008, p.128). Le deuil anticipé aurait donc une visée défensive princeps chez l'aidant, basée sur un déni radical de la réalité de la maladie, et de la représentation de perte, contrairement au pré-deuil, qui pour Charazac « s'efforce d'intégrer la représentation de la mort prochaine avec la continuité de l'assistance et des soins » (Charazac, 2012, p.72).



Pour certains auteurs (Grenier-Gaudin et al., 1993), le pré-deuil témoignerait ainsi d'une introjection pulsionnelle réussie, qui s'appuie sur la représentation de l'objet perdu, alors que le deuil anticipé, qui équivaut à la mise à mort prématurée de l'objet, s'orienterait vers l'incorporation durable de l'objet, et non transitoire comme dans le deuil, au sein du Moi clivé. Le deuil anticipé témoignerait donc d'un échec de l'introjection, et d'une absence de représentation, en lieu et place de l'objet incorporé, qui continuerait ainsi son existence secrète, dans un secteur du Moi. Cette différence conceptuelle entre le processus d'introjection des pulsions, observé dans le deuil normal, qui repose sur la redistribution des pulsions dans l'économie libidinale du sujet, et le fantasme d'incorporation, qui ouvre la voie aux formations pathologiques du deuil, a été magistralement introduite par Abraham et Torok (2001), et elle est au coeur de leur théorie sur les formations pathologiques du deuil.

Ainsi comme le soulignent les psychanalystes « c'est pour ne pas « avaler » la perte, qu'on imagine d'avalier, d'avoir avalé, ce qui est perdu sous la forme d'un objet. (...) La « guérison » magique par incorporation dispense du travail douloureux du remaniement. Absorber ce qui vient à manquer sous forme de nourriture imaginaire ou réelle, alors que le psychisme est endeuillé, c'est refuser le deuil et ses conséquences (...), c'est refuser l'introjection de la perte. Le fantasme d'incorporation trahit une lacune dans le psychisme, un manque à l'endroit précis où une introjection aurait dû avoir lieu » (Abraham & Torok, 2001, p.261). Or pour ces auteurs, seules les pertes narcissiques « invouables » ouvriraient la voie au fantasme d'incorporation.

Ainsi le deuil anticipé de l'aidant renvoie à une forme puissante de déni, qui témoigne de son refus de la perte, et de ses incidences, tant au plan relationnel, qu'intra-psychique. Or ce processus par lequel le patient se retrouve subitement désinvesti par son entourage, non plus seulement en image, ni en pensée, puisque l'aidant en arrive ici à remettre en cause, jusqu'à son existence, n'est pas sans faire écho au concept de « mère morte » (Green, 2007). En effet non seulement le patient ainsi désinvesti, est confronté à l'arrêt sans autre forme de procès, de la relation à son proche dans la réalité, décision qui laisse bien peu de place à son désir, mais avec la perte de cette relation, il va perdre aussi un de ses soutiens imaginaires, puisqu'il ne verra plus désormais son image reflétée en lieu et place de ce Moi-idéal. Ce désinvestissement subit, renverrait donc le patient à une mort intime, prémisses de la mort réelle, mort à soi et aux relations affectives, qui sonne comme une dépossession de son être, par laquelle le Moi se voit dépouillé de ses attributs identitaires, pour revenir au mieux, à l'état figuratif de formation imaginaire, au pire au néant de l'inexistence.

Green a avancé le concept de « mère morte » (2007), pour rendre compte du retentissement psychique, provoqué par la relation de l'enfant à une mère endeuillée. Ainsi Green, souligne l'effet « mutatif » qui se produit dans l'imaginaire maternel de l'enfant, lorsque ce dernier se retrouve confronté au désinvestissement soudain de sa mère endeuillée. Or ce brusque désinvestissement maternel, aurait valeur pour l'enfant de « catastrophe » psychique (Green, 2007, p.257), ouvrant la voie à un traumatisme narcissique, puisque comme le souligne Green « le désinvestissement, surtout affectif, mais aussi représentatif, constitue un meurtre psychique de l'objet, accompli sans haine » (Green, 2007, p.257). Ce qui montre bien comment l'identification à l'objet primaire, opère en miroir chez l'enfant, selon une logique d'inclusion psychique, propre à la perte.

Ainsi le pouvoir d'attraction de l'objet perdu dans la psyché maternel, aboutirait à la perte fantasmatique de l'objet maternel dans sa relation à son enfant, qui entraînerait une déplétion narcissique telle chez l'enfant, qu'elle s'inscrirait dans sa psyché, sous la forme d'une perte du Moi, équivalant à sa mort intime. Par conséquent les traces de ce désinvestissement subsisteraient dans l'inconscient sous forme de « trous », qui pourraient être secondairement réinvesties par les pulsions agressives libérées. Dès lors, le complexe de la mère morte, qui s'articule à une clinique du vide ou négatif (Green, 2007), loin de rendre compte de la réaction directe de l'enfant, à la perte d'un objet d'amour dans la réalité extérieure, tend bien à rendre compte des dommages collatéraux produits dans la psyché de l'enfant, par sa relation à une mère absorbée par son deuil, et donc absente psychiquement pour son enfant, malgré sa présence physique.

Dès lors la dialectique présence/absence dans son lien au travail de séparation psychique, et à l'élaboration de la perte, semble au coeur du conflit psychique en jeu dans la relation d'aide. A partir de là, l'étude de la relation d'aide à la lumière du concept de la « mère morte » (Green, 2007), tend à éclairer le travail de séparation de l'aidant, et les profonds remaniements psychiques, produits par sa relation avec un objet d'attachement, confronté au deuil de son identité. Ainsi à l'image de l'enfant confronté à l'absence psychique de sa mère, la relation d'aide renverrait l'aidant à son rapport à un objet d'amour endeuillé, à la différence près, que la perte recouvre ici l'identité du patient, autrement dit son Moi en voie de partition, et non un objet perdu dans la réalité extérieure, l'élaboration de cette perte influençant vraisemblablement en retour les modalités du travail de désinvestissement de l'aidant.

### 2.3 Vers un renouvellement conceptuel de l'abord de la perte chez les aidants familiaux ?

Toutefois l'extension du concept de pré-deuil aux aidants familiaux, accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, est loin de faire l'unanimité dans la littérature. Dès lors, différentes notions ont été proposées, pour rendre compte des spécificités du travail de détachement, chez les aidants familiaux. Certains auteurs ont ainsi avancé le concept de « deuil blanc » (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007), afin de caractériser ce moment particulier, saisissant, au cours duquel le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, ne reconnaît plus ses proches. Le deuil blanc incarnerait donc un tournant dans la relation d'aide, en invitant l'aidant, à engager le deuil d'une partie de sa relation antérieure avec son proche.

Cependant comme le soulignent ces auteurs, le travail de désinvestissement ainsi défini, apparaît non seulement tardif, mais il resterait aussi partiel, limité, « incomplet, qui se rapproche en cela, davantage du pré-deuil, selon nous puisque « la relation passée se perd mais l'aidé est toujours là, changeant, vivant, à découvrir » (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007). En revanche, pour Montani, le deuil serait purement et simplement « gelé » chez l'aidant, dans la mesure où « le deuil ne peut être consommé du vivant du patient » (Montani, 2004, p.33). Par conséquent l'attente prévalant ici sur la perte, la mise en oeuvre du travail du deuil ne peut être envisagée, tant que l'objet d'amour est encore présent dans la réalité.

Montani (2004) s'écarte donc de la conception freudienne du travail du deuil, que le psychanalyste a bien défini comme la réaction à la perte, au sens large, et non à la mort seule. Toutefois le destin de l'énergie pulsionnelle « gelée », reste difficile à appréhender dans le modèle de Montani, tout au long de la traversée du cycle de la dépendance, alors que ce dernier semble pourtant entièrement rythmé par le travail de désinvestissement de l'aidant, signalant en toile de fond l'amorce d'un travail de séparation psychique. Aussi envisager l'immuabilité du rapport de l'aidant à la perte, à son entrée et à sa sortie de la relation d'aide, comme si cette dernière pouvait figer les pertes dans l'attente, pour mieux surseoir à leur élaboration, revient à nier l'influence de la perte sur l'économie libidinale de l'aidant, qu'elle semble pourtant capable de remanier en profondeur.

Mais le concept de « deuil gelé » (Montani, 2004), se rapproche aussi des formes de deuil partiel ou pathologique, décrites par Charazac dans le grand âge, même si dans ces cas précis, l'objet est bien perdu dans la réalité extérieure. Ainsi le psychanalyste a avancé le concept de « deuil suspendu » (Charazac, 2008), pour qualifier la réaction du sujet très âgé, à la perte réelle de l'objet, indiquant à

ce propos « le sujet s'installe dans l'attente de quelque chose qui n'a rien à voir avec la fin d'un deuil. Son élaboration paraît définitivement interrompue par le désir de renouer le contact avec l'objet perdu. Un espoir présenté tantôt comme l'attente de son retour, tantôt comme le désir actif de le rejoindre, et qui associe en effet le déni de la perte par le Moi et son incapacité de mener jusqu'au bout le travail du deuil » (Charazac, 2008, p.93).

Mais à côté de ces approches conceptuelles dérivées du travail du deuil, qui proposent un éclairage nouveau sur le rapport de l'aidant familial à la perte dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, un auteur tel que De M'Uzan, s'est penché sur le travail psychique du mourant. Le concept de « travail de trépas » (1977) ouvre donc la voie, à l'abord de la fin de vie du patient, dans la relation d'aide.

#### 2.4 Le travail de trépas :

De M'Uzan a avancé le concept de travail de trépas (1977), pour rendre compte des processus psychiques qui prennent place chez le patient mourant, aux dernières heures de sa vie. En effet selon lui, l'approche de la mort, qui sonne l'heure de l'ultime séparation dans la réalité, imprimerait au transfert de ces patients une tournure particulière, ce transfert se distinguant autant par sa massivité, que son intensité. Le patient qui sent la mort s'approcher, s'engagerait donc dans cette « ultime expérience relationnelle » (De M'Uzan, 1977, p.185), qu'incarne le travail de trépas, qui se caractérise principalement par un embrasement du désir et une flambée pulsionnelle.

Aux derniers instants de son existence, le Moi serait alors en proie à « l'expansion libidinale et l'exaltation de l'appétence relationnelle » (De M'Uzan, 1977, p.191), qui aboutira au surinvestissement d'un objet d'attachement dans la réalité extérieure, qualifié d'objet-clé (De M'Uzan, 1977). En cela le travail de trépas du patient s'inscrirait à contre-courant du travail de désinvestissement de l'aidant. En effet si la fin de vie du patient, tend à accélérer le détachement de l'aidant familial, le travail de trépas signalerait au contraire, le refus du patient de céder ses investissements libidinaux, symbole de son désir d'être en vie. Ce qui entraînerait le sursaut pulsionnel, et la révolte libidinale du mourant.

Or la recrudescence de la libido du Moi consécutive à la perte de l'objet d'amour dans la réalité, a été déjà relevée par Abraham (1922) dans le deuil, lorsqu'il constatait « la recrudescence du besoin

sexuel, et l'accroissement libidinal après un deuil d'objet » (cité par Bydlowski, 1998, p.81). Dès lors la flambée libidinale du mourant, résulterait dans l'optique freudienne, du rééquilibrage de la balance énergétique propre à l'économie narcissique, qui aboutirait au report sur le Moi, de la libido retirée à l'objet perdu. Dès lors, si ce mouvement, qui marque pour Torok, « l'irruption libidinale triomphante au moment de la perte d'objet » (citée par Bydlowski, 1998, p.81), se rapprochant ainsi d'un mode de défense maniaque, est un phénomène couramment répertorié dans le deuil, signalant le désir de l'endeuillé de survivre à l'objet perdu, il a été peu étudié chez le patient en fin de vie.

Est-ce à dire que l'exaltation du Moi dans le travail de trépas, rejoindrait le triomphe du Moi face à l'objet perdu ou en train de se perdre, décrit par Abraham ? Mais là aussi, l'enjeu du travail de trépas, ne revient pas seulement pour le mourant à renoncer à ses investissements et à se détacher de l'objet aimé perdu, comme dans le deuil, mais bien à se séparer de son Moi, de son identité, et en dernier ressort de la vie. Le travail du trépas est donc étroitement lié à la temporalité de la maladie, et à son issue mortelle, contre laquelle le mourant réagit par un sentiment d'urgence à vivre, et une frénésie pulsionnelle. Or cet emballement de la libido aux dernières heures de la vie, dont le caractère conjuratoire mérite d'être interrogé, n'est pas sans faire écho à la « rébellion » du Moi, postulée par Freud au début du travail du deuil (1968).

Ainsi avec le travail de trépas, De M'Uzan (1977) a dégagé une forme de transfert régressif chez le patient en fin de vie, qui l'amène à former avec son objet-clé, issu de son environnement, « une dernière dyade » (De M'Uzan, 1977, p.194). A travers cette expérience, le patient chercherait à recréer la complétude avec son objet primaire, afin de retrouver le sentiment de sécurité intérieur procuré par sa première dyade symbiotique. Par conséquent, le travail de trépas aurait surtout pour visée, de « protéger le patient contre tout sentiment de perte objectal » (De M'Uzan, 1977, p.188), en réactualisant la sécurité affective inhérente à ses premiers liens d'attachement.

Toutefois cette dernière dyade se caractériserait aussi pour De M'Uzan (1977) par sa fugacité, dans la mesure où son apparition n'a pour tout objectif que d'aider le patient, à franchir le seuil de l'ultime séparation, et par sa fragilité, au vu de l'interdépendance, qui règne dans sa dyade. En effet comme il le relève, « au sein de cette organisation, tout mouvement affectant l'un des protagonistes se répercute et s'amplifie chez l'autre; le moindre retrait contre-transférentiel se traduit aussitôt par une modification plus ou moins subtile du comportement qui disloque la *dyade*. Cette relation est si fragile que non seulement tout retrait affectif lui est fatal, mais que, pour la maintenir, l'objet clé ne devrait pas être constamment assujéti à une nécessité impérieuse de maintenir la stabilité de son

identité » (De M'Uzan, 1977, p.194).

Ainsi l'abnégation narcissique de l'objet-clé, qui sous-tend cette dyade, totalement centrée sur le patient, se rapproche de celle observée chez l'aidant dans la relation d'aide. Toutefois elle s'en écarte par sa durée, cette asymétrie relationnelle étant, peut-être, plus facile à supporter à court terme pour l'objet-clé, dans le travail de trépas, que dans la relation d'aide qui va s'échelonner en années.

### 3. Le travail d'élaboration de la perte à l'épreuve de la temporalité, dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés : la rencontre de deux entités inconciliables ?

Si l'annonce d'une maladie incurable, telle que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, entraîne une rupture à différents niveaux dans l'existence du patient et de son entourage, l'avancée des troubles neuro-cognitifs, aboutira souvent à un clivage de plus en plus marqué, sur l'axe temporel, entre un avant et un après. Ce qui indique bien, que le patient et son aidant se retrouvent désormais soumis à la temporalité de la maladie, et à ses pulsations, qui se manifesteront à travers les différentes pertes, qui rythment le cycle de la dépendance (Charazac, 2009).

Ainsi à l'intérieur de ce cycle, chaque nouvelle perte, tend à signaler le franchissement redouté d'un pallier supplémentaire de la maladie, au point que comme nous l'avons vu, avec la majoration de la dépendance, la temporalité de la maladie, autrement dit sa vitesse, finira par l'emporter sur le temps extérieur, qu'elle va reléguer au second plan. Par conséquent la maladie d'Alzheimer ou apparentée, loin d'altérer uniquement le rapport au temps du patient, qui devient de plus en plus désorienté, va bouleverser parallèlement celui de son aidant, signalant la mutation profonde de sa relation au temps. Dès lors, le temps quotidien, journalier, se retrouvera bientôt régi par le temps de la dépendance, et le degré des pertes, qui finira par avoir force de loi pour l'aidant.

Cette modification du rapport au temps, rejoint donc le décalage déjà observé, entre la temporalité de la maladie, et celle du pré-deuil, nécessaire à l'aidant, pour intégrer les pertes de son proche. Or ces deux temps distincts, s'ils vont bien se recouper, se chevaucher, et s'enchevêtrer, ne vont jamais se recouvrir, et ils auront même tendance à se disjoindre de plus en plus, au fur et à mesure que les pertes du patient s'accroissent. A partir de là, le temps de la dépendance semble largement scandé, par les défenses successives de l'aidant face à la perte. Ainsi lorsque la réalité de la dépendance prédomine, l'aidant reconnaît la perte. A l'inverse, lorsque l'aidant ne désire rien tant, que

poursuivre la relation à son proche selon les mêmes modalités que par le passé, basées sur le primat du plaisir, il la rejettera en bloc, la refusant avec véhémence.

Les défenses face à la perte, vont donc largement influencer le rapport de l'aidant à la temporalité de la maladie, et de la dépendance. En ce sens, lors des périodes de stabilité de la pathologie neuro-dégénérative, le temps semble arrêté, suspendu, arrimé à un nouveau pallier, renforçant chez l'aidant, son illusion de maîtrise du cours de la maladie. Ici son désir de prolonger cette stabilité se manifestera parfois, à travers sa tendance à figer le quotidien dans une routine aussi rassurante que nécessaire, à la poursuite de ses investissements dans la relation d'aide.

Mais le temps de la maladie ne manquera pas de faire son oeuvre, en rappelant sa primauté, à travers l'irruption de nouvelles pertes chez le patient, qui vont à nouveau bouleverser l'équilibre de la relation d'aide. La maladie reprend alors ses droits, congédiant l'aidant, le renvoyant à cet autre temps de la perte, qui renaît de ses cendres, et devient soudain palpable, pour faire resurgir le spectre de la séparation, brisant au passage l'illusion d'avoir réussi à la repousser, quitte à raviver la blessure narcissique de la perte. D'acteur face à la maladie, l'aidant passe maintenant au rang de spectateur, bardé d'impuissance, et pétri de cette culpabilité, de ne-pas-pouvoir, et de ne-pas-savoir-comment-aider-son-proche.

C'est ainsi que chaque nouvelle perte du patient, risque d'embraser le conflit psychique de l'aidant, pour aboutir à l'apparition d'une crise dans la relation d'aide. L'aidant se sent ainsi tiraillé entre son désir de lutter contre la maladie, pour ralentir son évolution, et garder le patient autonome le plus longtemps possible, et la réalité de la maladie, qui lui rappelle combien son avancée lui échappe, et obéit aussi à ses règles propres, quitte à s'inscrire en porte à faux, avec la temporalité du pré-deuil. Mais le temps qui s'emballe, et parfois s'accélère, dans la maladie d'Alzheimer, pour précipiter les pertes du patient, et les événements, peut aussi entraîner un sursaut de pulsions de vie chez l'aidant, en lui rappelant que le temps de la réalité extérieure, est désormais compté.

Ce qui peut raviver, comme chez le mourant, un sentiment d'urgence à vivre chez l'aidant, qui formule alors de nouveaux projets : une nouvelle acquisition, des voyages... qui seront plus ou moins réalistes, selon le degré de reconnaissance de la perte. Ainsi lorsque le déni de la maladie prédomine, il pourra ouvrir la voie au triomphe maniaque sur l'objet perdu, signalant la brusque régression de la libido à une oralité débridée, basée sur l'avidité et la reviviscence de pulsions cannibaliques primitives. Celles-ci se manifesteront alors à travers toutes les formes de jouissance,

témoignant du formidable appétit de vivre de l'aidant, qui aspire maintenant à croquer la vie à pleine dents. Mais le déni de la maladie, peut aussi entraîner des conduites mégalomaniaques chez l'aidant, basées sur la mise en actes de ses fantasmes héroïques, qui le rapprochent de la figure mythique de l'aidant-sauveur.

Toutefois la problématique de perte, loin de se cantonner à la sphère intra-psychique, va aussi largement retentir dans l'espace relationnel, pour interroger, d'une part, la valence affective des liens d'attachement, que l'aidant a établi avec son proche atteint de maladie d'Alzheimer par le passé, et d'autre part, l'influence de la perte sur l'attachement de l'aidant, qui conduira à son éventuel remaniement.

#### 4. Séparation, perte et liens d'attachement :

Ainsi si le concept freudien de travail du deuil, permet d'envisager la réaction à une perte, réelle ou fantasmatique, à la lumière des remaniements narcissiques et libidinaux, qui prennent place à sa suite, au sein de l'appareil psychique, le concept d'attachement de Bowlby (1969) propose une approche radicalement différente de la perte. En effet l'attachement pour Bowlby, vise davantage à rendre compte, des réactions de l'enfant aux premières expériences de séparations, et de perte, à partir de cette « expérience traumatique » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.21) princeps, qu'incarne pour l'enfant « la perte de la figure maternelle dans la petite enfance » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.21).

Par conséquent, l'attachement se réfère non seulement à la manière dont s'établit le lien précoce avec la figure maternelle, mais par sa nature, il renvoie aussi à l'empreinte, plus ou moins sécurisante, qui s'est formée dans la psyché de l'enfant, au cours de ses expériences de séparation, et qui resterait active tout au long de la vie, sous forme de trace psychique indélébile. A partir de là, l'extension du concept d'attachement à la relation d'aide, et son étude sous l'angle d'une ressource interne, qui permettrait à l'aidant, de lutter contre le sentiment d'insécurité réactivé par les pertes du patient, prend ici tout son sens. En outre la mise en perspective du concept d'attachement avec notre hypothèse de recherche, vise à préciser les liens existants entre le sentiment de culpabilité de l'aidant, et l'angoisse de séparation, selon l'intensité de cette dernière, afin de mieux appréhender les effets de la menace de séparation sur la relation d'aide. Mais pour ce faire, il convient au préalable, de rappeler les soubassements théoriques du concept d'attachement (Bowlby, 1969).



#### 4.1 Le concept d'attachement dans la théorie de Bowlby :

Bowlby a défini l'attachement comme un « besoin primaire » (Cupa, 2000, p.9) de l'individu, qui s'enracine dans l'état de dépendance et d'immaturité du bébé, ce comportement intervenant à un stade précoce du développement, dans la mesure où il atteindrait son paroxysme, entre le quatrième et le septième mois de vie du nourrisson. Or ce stade correspond précisément à la position dépressive de Winnicott (1969), qui a pour principale finalité l'introjection d'un bon objet interne, source de confiance et de sécurité, sur lequel le sujet pourra s'appuyer sa vie durant. Selon Bowlby, le besoin d'attachement jouerait ainsi un « rôle vital (...) dans la vie de l'homme du berceau à la tombe » (Bowlby, Vol.1, 2002, pp.283-4).

Dès lors il considère l'attachement comme un comportement social, aussi indispensable à la survie de l'espèce, que « le comportement d'accouplement et le comportement parental » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.248). Le comportement d'attachement répondrait donc d'abord à une finalité biologique spécifique, basée sur la survie de l'espèce humaine. Mistycki et Guedeney ont défini l'attachement comme « un lien affectif privilégié que l'on établit avec une personne spécifique, auprès de laquelle on va se tourner pour trouver du réconfort en cas de détresse (phénomène de havre de sécurité) et retrouver ainsi un sentiment de sécurité interne qui va permettre de retourner explorer le monde (phénomène de base de sécurité) » (Mistycki & Guedeney, 2007, p.43).

Pour Bowlby, la séparation avec la mère, incarne le prototype même de la situation, susceptible d'activer le comportement d'attachement de l'enfant. Ce dernier vise donc à mettre un terme au sentiment d'insécurité intérieure, et partant à l'angoisse de séparation ressentie, chaque fois que l'enfant doit faire face à la menace de perte de la figure maternelle dans son environnement. Dès lors, l'enfant pour atténuer sa détresse liée à la séparation, va rechercher le contact avec une figure d'attachement rassurante dans son environnement, pourvoyeuse de confiance (Atger, 2003), afin de restaurer l'état de sécurité intérieure perdu, à la suite de cet événement traumatique.

Ainsi pour Bowlby le besoin d'attachement de l'enfant se manifesterait essentiellement à travers deux critères, « rechercher et maintenir la proximité avec un autre individu » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.267). Dès lors, la réactivation du comportement d'attachement de l'enfant, comme mode de réponse à la perception d'un danger dans son environnement, n'est pas sans faire écho à la notion

freudienne d'angoisse-signal, comme l'indique Bowlby, « Freud dans *Inhibition, symptôme et angoisse* (...) esquissait la nouvelle voie à suivre : l'angoisse est la réaction au danger de perdre l'objet; la douleur au deuil, la réaction à la perte effective de l'objet; et le mécanisme de défense, une manière de composer avec l'angoisse et la douleur » (Bowlby, Vol.2, 2007, p.53).

A travers ses études expérimentales, Bowlby a mis en évidence une suite de comportements prévisibles chez l'enfant séparé de sa mère, qui se caractérisent par la succession des phases suivantes : une phase de protestation, une phase de désespoir, et une phase de colère. Ainsi selon lui, « la phase de *protestation* soulève t-elle le problème de l'angoisse de séparation, celle de *désespoir*, celui du chagrin et du deuil, celle de *détachement*, celui des mécanismes de défense » (Bowlby, Vol.2, 2007, p.p.49-50).

Dès lors Bowlby envisage la durée de la perte, autrement dit sa valence temporelle, comme un critère fondamental, qui permet de distinguer, d'une part la séparation (perte transitoire) du deuil (perte définitive), et d'autre part, la nature de la réponse affective correspondante chez l'enfant. En effet comme il le précise, « lorsqu'une personne aimée est supposée être temporairement absente, la réaction est faite d'angoisse, tandis que lorsqu'elle paraît être absente de manière permanente, cela devient de la douleur et du deuil » (Bowlby, Vol.3, p.44). Bonnet (2012) à la suite de Golse (2004), rappelle les cinq critères dégagés par Bowlby, qui participent à la formation d'un attachement sécurisé chez l'enfant « l'échange des sourires, la solidité du portage, la chaleur de l'étreinte, la douceur du toucher et l'interaction des signaux sensoriels et moteur lors de l'allaitement » (Bonnet, 2012, p.125).

Toutefois dans l'optique de Bowlby, l'attachement, loin de se constituer à partir des pulsions d'auto-conservation du nourrisson, et de son expérience de satisfaction, comme dans la théorie psychanalytique freudienne, reposerait sur des critères bien distincts, tels que ceux mis en lumière par Schaffer et Emerson, à savoir « la rapidité avec laquelle une personne répondait à un enfant, et l'intensité de l'interaction dans laquelle il s'engageait avec cet enfant » (cités par Bowlby, Vol.1, 1978, p.295). Ces critères renvoient donc bien plus à la réalité extérieure, que fantasmatique de l'enfant, en rappelant le rôle primordial de son environnement. Dès lors la disponibilité d'une figure rassurante dans son environnement, nommée « base de sécurité » (Mysticki & Guedeney, 2007, p.44), mais aussi l'intensité des échanges qui prennent place entre l'enfant et sa figure d'attachement, apparaissent ici comme autant de facteurs déterminants, pour apaiser l'angoisse de séparation de l'enfant. Ainsi comme le rappelle Bowlby, « par présence (de la figure d'attachement) on entend

« possibilité d'accès facile », par absence, « inaccessibilité ». Les mots « séparation » et « perte », tels qu'employés dans cet ouvrage, impliquent toujours que la figure d'attachement du sujet est inaccessible, soit de manière temporaire (séparation) soit de manière permanente (perte) » (Bowlby, Vol.2, 1978, p. 239).

C'est ainsi que la nature de l'attachement, qui se réfère avant tout à son caractère sécurisant ou insécurisant chez l'enfant, résulterait dans la théorie de Bowlby, de la conjonction de trois facteurs :

- Le facteur temporel, c'est-à-dire la disponibilité d'une figure rassurante, capable de consoler l'enfant et de restaurer la sécurité intérieure perdue, dans les suites de la séparation.
- La confiance en un « bon environnement », incarné ici par la sollicitude d'une figure d'attachement, susceptible d'apaiser l'enfant, chaque fois que se présente un nouveau signal d'alerte dans son environnement.
- La qualité et l'intensité des échanges possibles, entre l'enfant et sa figure d'attachement.

#### 4.1.1 Les différents prototypes d'attachement :

A la suite des travaux de Bowlby, Ainsworth et ses collaborateurs ont étudié les réactions de l'enfant à la séparation, à partir d'une situation expérimentale, baptisée « la situation étrange » (Bretherton, 1992), composée de différentes expériences de séparations et de retrouvailles, entre l'enfant et une de ses principales figures d'attachement, qui pouvait être tantôt le père, tantôt la mère. A partir de là, les auteurs ont dégagé quatre prototypes d'attachement (Delage, Bastien Flamain, Baillet-Lussiana & Le Breton 2004 ; Delage, 2005 ; Delage, 2007), qui sont toujours en vigueur à l'heure actuelle :

- 1) Le schème d'attachement « secure » : dans ce cas l'enfant proteste lors de la séparation, mais manifeste son soulagement au moment des retrouvailles avec son parent, en recherchant la proximité et le contact avec ce dernier. Ainsi rassuré, l'enfant peut ensuite repartir explorer son environnement. L'attachement « secure » témoigne de la bonne tolérance de l'enfant à la séparation, cette dernière n'étant pas désorganisatrice pour lui au plan psychique. Ce qui est loin d'être le cas, des différents types d'attachement « insecure » suivants :
- 2) Le schème d'attachement « insecure-évitant » : il se caractérise par la prévalence du désintérêt manifeste de l'enfant. En effet il ne fait montre d'aucun affect, lors du départ de

son parent, pas plus qu'il ne cherche de réconfort lors de la réunion avec ce dernier. Ainsi le moment des retrouvailles reste marqué par l'évitement et/ou l'indifférence de l'enfant.

- 3) Le schème d'attachement « insecure-ambivalent » : cet attachement repose sur l'alternance de manifestations affectives contradictoires, de sens opposé. En effet si l'enfant cherche immédiatement le réconfort auprès de son parent au moment des retrouvailles, en exprimant sa joie, il se détachera aussitôt de lui, dans un mouvement d'agressivité, manifestant tantôt sa colère et son hostilité ouverte, tantôt sa détresse passive.
- 4) Le schème d'attachement « insecure-désorganisé » : ici les retrouvailles avec le parent sont placées sous le primat de l'angoisse et de la confusion chez l'enfant.

#### 4.1.2 Attachement, introjection d'un bon objet et capacité d'être seul :

Par conséquent la confiance que l'enfant pourra acquérir progressivement dans son environnement, pour apaiser la détresse ressentie lors de la séparation avec la figure parentale, est fondamentale au regard de la théorie de l'attachement. En effet comme le relève Bowlby, « lorsqu'un individu a confiance dans le fait qu'une figure d'attachement sera disponible à son endroit chaque fois qu'il le désire, cette personne sera bien moins sujette à une peur intense ou chronique, qu'une autre qui, pour une raison ou une autre, ne possède pas une telle confiance » (Bowlby, Vol.2, 2007, p. 267). Ainsi Bowlby reprend dans sa théorie, la notion de « relation de confiance » (Benedek, 1938), en accordant une place prépondérante au premier attachement de l'enfant. Son empreinte s'inscrirait si profondément en lui, qu'elle serait à même d'influencer l'ensemble de ses attachements ultérieurs.

En outre Bowlby a insisté sur la poursuite de l'attachement tout au long de la vie, puisqu'il considère celui de l'adulte comme « une continuation directe du comportement d'attachement de l'enfance » (Bowlby, Vol.1, 2002, pp.283-4). L'attachement s'apparente donc bien à un schème dans la conception de Bowlby, avec toute la dimension de fixité et d'immuabilité qui sous-tend cette notion, la forme initiale de ce schème préfigurant sa forme définitive. Ce qui rejoint là encore, l'approche de Benedek, qui indiquait « la confiance que peut avoir une personne en l'existence de figures aidantes dérive des expériences satisfaisantes répétées qu'il a eues dans sa relation avec sa mère au cours de la prime enfance et de l'enfance et que le résultat en est le développement d'un moi fort, capable de maintenir l'intégration et l'auto-régulation de l'individu pendant les périodes où aucun

soutien n'est à sa disposition » (cité par Bowlby, Vol.2, 2007, p.469).

Ainsworth (Bowlby, Vol.1, 2002, p.410) a prolongé cette idée, en montrant que plus l'attachement précoce de l'enfant était insécurisé, plus ses relations avec des objets d'attachement secondaires, seront inhibées. Par ailleurs Ainsworth (1991), a aussi mis en valeur la continuité des liens d'attachement entre l'enfant et ses figures parentales, en indiquant que « le lien d'attachement avec les parents persiste tout au long de la vie » (Guedeney & Guedeney, 2009, p.141).

Mais la confiance que l'enfant va développer dans une figure d'attachement sécurisante, renvoie là encore au concept d'une mère « suffisamment bonne » (Winnicott, 1975, p.22), qui s'adapte aux besoins de l'enfant, d'abord activement à sa naissance, puis de moins en moins lorsqu'il grandit, et qu'il devient capable de tolérer l'expérience de frustration. Or ce moment, comme nous l'avons rappelé, correspond précisément à celui de la perte de l'objet primaire dans la théorie psychanalytique, qui va de pair chez Winnicott, avec l'introjection d'un bon objet, source de sécurité intérieure. Ainsi selon lui, « faire confiance montre une compréhension de ce que j'entends par l'édification d'un sentiment de sécurité fondé sur l'expérience au moment de la dépendance maximale, avant que l'enfant ne soit en mesure d'utiliser la séparation et l'indépendance et d'y prendre du plaisir » (Winnicott, 1975, p.142). Par conséquent pour Winnicott, la confiance que l'enfant peut acquérir au fil de son développement, dans un environnement sécurisant, est un prérequis indispensable, à l'amorce de sa séparation avec la figure maternelle.

C'est ainsi que l'élaboration de la perte de l'objet primaire, lors de la position dépressive, permettra à l'enfant d'accéder à la « capacité d'être seul » (Winnicott, 1958), considérée par Winnicott comme « l'un des signes les plus importants de la maturité du développement affectif » (Winnicott, 1969, p.325). L'acquisition de la capacité d'être seul, est donc indispensable, pour que l'enfant puisse faire face sereinement à la solitude par la suite, sans se déprimer, ni s'effondrer psychiquement. Grâce à celle-ci, l'enfant pourra alors supporter l'absence de l'objet dans la réalité extérieure, en s'appuyant sur ses bons objets intériorisés. Ceux-ci, en assurant la continuité d'une présence intérieure, permettront à l'enfant de peupler sa solitude de façon créative. A partir de là, le bon objet interne apparaît donc à la fois, comme le symbole et le garant, de la capacité d'être seul.

Ce concept renvoie donc à l'introjection d'un bon objet (Klein, 1978), même si Winnicott considérait la « capacité d'être seul », comme un phénomène « plus primitif » (Winnicott, 1969, p.331), que le processus d'introjection. Sur un axe développemental, la capacité d'être seul rejoint

donc la formation des premiers liens d'attachement. Dès lors, l'attachement apparaît comme le pendant, dans l'espace relationnel, de la capacité d'être seul et de l'introjection d'un bon objet, à l'oeuvre au plan intra-psychique, ces mécanismes convergeant tous deux, vers une même finalité. En effet ces processus visent à rendre compte, bien que sous un angle différent, des ressources protectrices qui permettront à l'enfant de lutter contre l'impact narcissique de la perte objectale dans la réalité extérieure, et ses effets désorganisés. Ainsi l'attachement et la capacité d'être seul, se présentent comme autant d'organismes psychiques, qui participent à un stade primaire, à l'unité de l'enveloppe narcissique du sujet, et à un stade secondaire, aux mécanismes de défense du Moi.

Piaget de son côté, a avancé le concept de « permanence de l'objet » (1937), pour désigner la capacité du nourrisson de reconnaître l'existence d'un objet dans la réalité extérieure, comme une entité indépendante de lui, alors que tous deux se trouvaient encore indifférenciés, au stade de développement précédent. Selon Piaget, la permanence de l'objet est acquise par l'enfant vers dix-huit mois, ce stade correspondant dans sa théorie, à celui de l'apparition de la fonction sémiotique ou symbolique (Picard, 2001, p.15).

Bowlby a proposé d'étendre le concept de Piaget, à la « permanence de la personne », en partant du postulat que « la connaissance des personnes d'un nourrisson se développe beaucoup plus tôt que sa connaissance des choses comme Piaget lui-même l'avait prédit avec assurance » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.558). C'est ainsi que la permanence de la personne, serait progressivement intériorisée par l'enfant au cours de son développement, pour s'inscrire en lui, sous la forme d'une représentation mentale rassurante, basée sur la continuité d'une présence intérieure, lui permettant d'affronter les nouvelles expériences de séparation. En ce sens, la formation d'un attachement sécurisé, signalerait la capacité qu'a le bébé d'accéder à la permanence de la personne, pour mettre un terme à l'anxiété de séparation.

Or Bowlby avait présenté la continuité et la reproductibilité du comportement d'attachement, la vie durant, indépendamment des figures d'attachement, comme deux caractéristiques majeures de l'attachement. Ainsi si l'attachement sécurisé se présente bien comme une ressource protectrice chez Bowlby, l'attachement insécurisé, semble davantage incarner un facteur de fragilité. Mais est-ce à dire pour autant, que l'attachement incarnerait un roc inaltérable, résistant indéfiniment à l'influence des facteurs psychiques, ou environnementaux, sans que jamais ceux-ci ne parviennent à le remanier au fil du temps ? A partir de là, quel va être le destin de l'attachement lors du vieillissement, a fortiori si dernier prend une tournure pathologique, comme dans la maladie

d'Alzheimer ou les troubles apparentés, qui vont encore démultiplier l'effet insécurisant des pertes ?

La fixité de l'attachement, postulée par Bowlby, ne risque t'elle pas alors, de cristalliser une ligne de partage, nécessairement clivante, entre les vieillards « secure », qui optimiseraient leurs chances de vieillissement « réussi », et les vieillards « insecure », laissés pour compte de l'attachement, qui n'auraient d'autre choix que de subir leurs pertes, dans l'effroi de la solitude et de l'abandon ?

#### 4.2 Attachement, vieillissement, et démence :

Ainsi l'absence de malléabilité du comportement d'attachement postulée par Bowlby, qui contraste avec la plasticité de son substrat neuronal, censé le réguler, interroge le devenir de l'attachement lors du vieillissement. En effet l'avance en âge va mettre à l'épreuve l'adaptabilité des attachements du vieillard, face à l'arrêt ou à la rupture de certains de ses attachements antérieurs : sociaux (arrêt d'activités), professionnels (retraite), mais aussi amicaux et familiaux (décès)..., en vertu desquels l'environnement, aussi sécurisant soit-il, va perdre progressivement son caractère étayant.

A partir de là, si l'attachement secure, par sa résistance à l'épreuve du temps, tend dans une certaine mesure, à protéger la psyché de l'effet désorganisant des pertes liées au vieillissement, a fortiori si ce dernier revêt une forme pathologique, l'attachement insecure risque bien a contrario, de décupler la détresse de la personne âgée, qui verrait de ce fait, ses capacités d'adaptation aux pertes, amoindries de façon significative. Aussi ce type d'attachement en renforçant l'effet insécurisant des pertes lors du vieillissement, accentuerait d'autant l'angoisse de séparation du vieillard, surtout lorsque l'avance en âge se double de l'apparition d'une pathologie neuro-dégénérative.

Par conséquent la modélisation de l'attachement sous la forme d'un schème génétiquement programmé, que les interactions de l'enfant avec son environnement permettront de configurer dans sa version définitive, aboutissant à sa répétition à travers les âges, ouvre bien la voie à un clivage conceptuel, entre l'attachement secure, comme facteur protecteur, et l'attachement insecure, comme facteur de fragilité, faisant office de pénalité acquise. Or cette dichotomie inhérente à la théorie de l'attachement de Bowlby, ne va pas sans soulever un certain nombre de difficultés lors du vieillissement, dans la mesure où la problématique de perte, loin de réduire ce clivage, tend au contraire à le renforcer. L'approche de Bowlby laisse donc peu de place aux potentialités créatives du vieillard, sur lesquels il pourrait s'appuyer pour faire face aux expériences de pertes et de

séparations, ses capacités d'adaptation restant étroitement dépendantes ici, de ses premiers schèmes d'attachement, constitutifs de sa réserve interne.

Pourtant n'est-il pas réducteur de n'envisager la vie psychique et relationnelle du vieillard, qu'à l'aune de ses expériences relationnelles précoces, pour la restreindre à la répétition stéréotypée de schèmes neuro-comportementaux, hermétiques à l'influence d'autres facteurs : relationnels, de personnalité...? Ainsi pour Bowlby, la vie relationnelle et affective de l'adulte, resterait largement conditionnée par la nature de l'attachement qui s'est développée dans l'enfance. Mais cette approche unilatérale de la perte et de la séparation, ne risque t'elle pas d'enfermer d'emblée l'enfant dans une névrose de destinée, sans lui laisser la chance de bifurquer vers un autre chemin, s'il n'a pas bénéficié dans son enfance d'un environnement suffisamment sécurisant ?

Toutefois le concept d'attachement de Bowlby, en mettant l'accent sur la primauté des expériences infantiles dans le développement de la vie psychique et relationnelle du sujet, se rapproche aussi de l'approche psychanalytique, qui propose de rechercher les racines du symptôme névrotique qui se manifeste à l'âge adulte, dans les conflits infantiles refoulés. Même si l'approche métapsychologique s'écarte largement de la théorie attachementiste, en mettant en avant la dynamique des conflits psychiques, et partant, la plasticité des aménagements défensifs, qui sous-tendent la personnalité.

Toutefois, si Bowlby situe bien le déterminisme de l'attachement dans l'enfance, là où les modalités du lien parent-enfant fixeront sa nature, comment expliquer alors les variations d'intensité du comportement d'attachement, au cours de l'existence ? Ici Bowlby s'écarte de l'optique interactionniste, qui était jusque là au coeur de sa théorie, basée sur la régulation des comportements par l'environnement, pour réduire les variations du comportement d'attachement, à des facteurs neuro-biologiques.

Ainsi selon lui, « on ne sait pas ce qui fait que le comportement d'attachement devient moins intensément et moins facilement activé. L'expérience joue un rôle sans aucun doute : par exemple, il y a beaucoup de choses qui auparavant étaient étrangères qui deviennent plus familières et par conséquent moins alarmantes. Pourtant, il semble peu probable que, tout en affectant les changements qui viennent avec l'âge, l'expérience soit l'influence unique. Dans les cas des systèmes majeurs du comportement instinctif, (...) l'importance des changements d'équilibre endocrinien est bien connue » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.351).



Ainsi l'avance en âge inviterait la personne âgée à se détacher de certains objets perdus ou désinvestis dans la réalité extérieure, là où ses atteintes identitaires l'obligeraient en plus, dans les pathologies neuro-dégénératives, à renoncer à l'intégrité antérieure de son Moi. Dans cette optique Shaver et Mikulincer (2004) considèrent que le vieillissement renforcerait le comportement d'attachement, puisque comme ils le relèvent « le contexte d'impuissance (...), lié à la dépendance et aux limitations physiques active le système d'attachement des sujets. Cela entraîne une réactivation, ou une intensification chez la personne âgée, des comportements de recherche de proximité destinés à trouver ou à maintenir la proximité et/ou la disponibilité des figures d'attachement » (cités par Guedeney & Guedeney, 2009, p.148).

Dès lors, le regain d'attachement du vieillard, comme réponse au sentiment d'insécurité ressenti face à ses pertes, ne serait que la contrepartie de l'injonction impérieuse du travail de détachement (Bianchi, 1989) propre au vieillissement, qui prend place dans l'espace psychique et relationnel. En ce sens, la personne âgée secure, se verrait ainsi dotée d'une meilleure résistance à l'usure, et à la disparition de ses objets d'attache successifs, qui l'amènerait à mieux à négocier ses épreuves de pertes et/ou de séparations.

A partir de là, le vieillissement irait t-il de pair avec un « retour d'attachement » (Bianchi, 1989, p.40), à l'image du refoulé infantile, qui fait retour dans la psyché ? Ici le retour d'attachement n'aurait pour toute finalité, que de nier l'impératif de détachement, inhérent à la réalité du vieillissement, tant ce détachement comme l'a postulé Bianchi (1989), est impossible à réaliser complètement du vivant du vieillard. Dès lors la réactualisation tardive de l'attachement, tel un ultime rebond des pulsions de vie, et non des seules pulsions libidinales comme dans le travail de trépas (De M'Uzan, 1977), répondrait d'abord à une finalité protectrice, qui vise à préserver l'ancrage subjectif du vieillard.

Ainsi cet attachement revigoré amènerait la personne âgée à rechercher dans son environnement des objets d'attache substitutifs, destinés à pallier à la perte progressive de ses objets externes et internes. L'emballement des pulsions de vie rejoindrait alors la lutte narcissique du vieillard pour son existence, basée sur son désir « d'être », face à la déliquescence de « l'avoir », qui le pousse à interroger sa place dans son rapport aux autres. Ce retour d'attachement témoignerait donc du rejet radical de la perte de l'ultime objet, incarné ici par le Moi du vieillard, dont la perspective ne peut que le précipiter dans l'angoisse de la dépossession de soi, tant elle équivaut à un enterrement vivant. Le retour d'attachement deviendrait alors le symbole de la lutte contre l'angoisse du

« désêtre », liée à l'irreprésentable de sa propre mort, véritable acte de résistance du vieillard, face à la menace désubjectivante et réifiante, qu'incarne pour lui la perte de son identité.

Or ce phénomène serait encore plus prononcé dans le vieillissement pathologique, en général, et dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés, en particulier. En effet si la multiplication des pertes augmente significativement le sentiment d'insécurité du patient, ces pertes, loin de se cantonner au registre des relations objectales, et de « l'avoir », vont directement menacer son identité (Grosclaude, 2005). Ainsi Miesen (1993) a comparé la démence à « une situation non familière permanente » (cité par Guedeney & Guedeney, 2009, p.154), qui se rapproche de la situation étrange, étudiée au plan expérimental par Ainsworth. En ce sens Miesen (1992 ; 1993) soutient que la démence érode bien plus le sentiment de sécurité interne du vieillard, que le vieillissement « normal », réactivant ainsi son besoin d'attachement (cité par Browne & Shlosberg, 2006, p.137 ; Guedeney & Guedeney, 2009).

Dans la même optique, Vance (2008) considère certaines conduites des patients déments, qui suivent « comme leur ombre » ceux qui prennent soin d'eux » (Guedeney & Guedeney, 2009, p.154), ou leurs comportements de cramponnement à un objet, comme autant de signes de leur besoin d'attachement, qui se manifeste par cette recherche de proximité et de contact avec un objet. Mais nous avons vu que ces comportements peuvent aussi signaler le retour de certains réflexes archaïques, à l'image du *grasping* observé chez le bébé, qui visent pour le patient atteint de pathologie neuro-dégénérative, à se défendre contre le retour en lui d'agonies primitives, sous l'effet du morcellement identitaire. Ces conduites témoigneraient donc du « besoin primaire d'agrippement » du patient, notion qui a été dégagée par Himre Hermann (1972), « en référence aux primates » (cité par Guedeney & Guedeney, 2009, p.3).

En outre la sphère des affects étant bien préservée dans la maladie d'Alzheimer, il n'est pas rare que le patient, confronté à l'affaissement progressif de ses représentations de chose, concentre tous ses investissements sur sa vie émotionnelle, qui deviendra à un stade avancé de la pathologie, le dernier bastion de son identité. Ainsi Vance et al. (2008) ont relevé que « les attachements émotionnels restent puissants tout au long du processus démentiel » (cité par Guedeney & Guedeney, 2009, p.154). En ce sens si le retour d'attachement permet au patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, de revisiter ses liens à l'objet primaire, afin de restaurer son sentiment de sécurité intérieure, il pourrait aussi témoigner des tentatives du patient de symboliser sur le tard, ses premières expériences de pertes et de séparation, si elles ne l'ont pas été en temps en heure.

Ainsi le besoin d'attachement dans les maladies neuro-dégénératives, semble davantage relever d'une finalité défensive, qui a partie liée aux pulsions de vie du patient, et qui répond d'abord au désir de protéger les bonnes parties de son Moi des attaques identitaires, que d'un effet de la régression, témoignant du démembrement de l'appareil psychique, consécutif à l'involution organique. Ce retour d'attachement permettrait donc au Moi du patient, progressivement délogé, de reconduire l'ancrage subjectif de son identité, en s'appuyant sur l'ossature de sa vie psychique, la maladie d'Alzheimer condamnant le Moi à un exil programmé.

Par ailleurs très peu de recherches ont étudié le rôle de l'attachement de l'aidant, qui accompagne un proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative, dans la relation d'aide. Toutefois certaines études (Mikulincer, Shaver, Gillath & Nitzberg, 2005), ont souligné l'influence favorable d'un attachement sécurisé sur la mise en oeuvre d'un comportement altruiste. Il a ainsi été montré que les sujets avec un attachement sécurisé, font preuve de davantage de compassion et de bonne volonté, pour aider les personnes en détresse. Ainsi l'attachement sécurisé en favorisant le comportement aidant envers son proche malade (Mikulincer et al., 2005), pourrait renforcer l'investissement de l'aidant dans la relation d'aide, dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.

#### 4.3 Le concept d'attachement : un champ de convergence conceptuelle ?

##### 4.3.1 L'attachement : un comportement inné ou acquis ? Retour aux origines et à ses objets :

Les travaux de Bowlby sur l'attachement (1969 à 1980), ont représenté une avancée indéniable dans l'étude de la formation des premiers liens, entre le bébé et son environnement, incarné à ce stade de la vie, par la figure maternelle. La théorie de Bowlby s'inscrit donc dans la lignée du courant psychanalytique anglo-saxon, qui, à l'instar de Mélanie Klein et de Winnicott, a accordé une place prépondérante à l'environnement, dans la constitution de la vie psychique du sujet. Toutefois Bowlby s'est écarté de l'approche psychanalytique, dans la mesure où il n'accorde que peu de place à la vie pulsionnelle, pour rendre compte des réactions de l'enfant à la perte et à la séparation, qu'il envisage pour sa part, à la lumière du comportement d'attachement.

Bowlby propose donc un modèle neuro-comportemental de l'attachement, ce comportement résultant dans sa théorie de mécanismes neuro-biologiques spécifiques, que les interactions de

l'enfant avec son environnement permettront non seulement activer, mais aussi de réguler. Le système motivationnel (Widlöcher, 2004) contribuerait ainsi à renforcer certains comportements de l'individu, au détriment de certains autres. Chaque système de comportements se développerait donc de façon indépendante au sein de l'enfant, suivant une voie qui lui est propre, l'assemblage de ces comportements se rapprochant au final d'un appareillage complexe de schèmes sensori-moteurs. Cette approche rejoint donc dans une certaine mesure, la perspective épigénétique actuelle, qui s'intéresse à l'expression privilégiée de certains gènes, dans un contexte environnemental précis.

Ainsi la théorie de Bowlby s'inscrit dans une double perspective, à la fois naturaliste, par sa référence à la théorie darwinienne de l'évolution, ainsi qu'aux données issues de l'éthologie et de la neuro-biologie, mais aussi constructiviste, puisqu'il accorde une large place à l'environnement, dans l'activation et le renforcement des comportements innés du sujet. En ce sens la visée de l'attachement rejoint celle de l'objet transitionnel (Winnicott, 1975), de cet objet crée-trouvé au sein de l'environnement, ce trait d'union symbolique, qui, pour Winnicott, possède une fonction de transition essentielle entre le bébé et sa mère, puisqu'il permettrait autant à l'enfant d'affronter la séparation, pour y faire, que de la nier, en restant en lien avec la mère.

Aussi même si une part de l'attachement est innée, dans la mesure où certaines données de ce comportement préexistent, selon Bowlby, à la naissance du sujet, le rôle de l'environnement n'en demeure pas moins prévalant dans sa théorie, sa réponse à la détresse de l'enfant déterminant ici son type d'attachement. Ainsi Bowlby propose une approche résolument interactionniste et mécaniciste des comportements, qui se développeraient suivant le modèle d'une boucle rétroactive, de l'ordre du feedback, puisque comme il l'indique « nous estimons que les systèmes comportementaux se développent chez l'enfant comme conséquence de son interaction avec son environnement d'adaptétude évolutionniste, et spécialement avec la figure principale dans cet environnement : sa mère » (Bowlby, Vol.1, 2002, p. 248).

A partir de là, le comportement d'attachement de l'enfant pourra se repérer à travers ses deux manifestations opposées dans l'espace relationnel : le besoin d'attachement, qui se traduit par la recherche de proximité et de contact avec une figure d'attachement, lorsque l'insécurité de l'enfant prime face à la perception d'un danger, et le détachement, lorsqu'il se sent suffisamment en confiance, pour explorer son environnement.

Par conséquent si l'attachement présente bien certains recoupements avec le phénomène de

l'empreinte animale, observée en éthologie, il ne lui est pas pour autant assimilable. En effet l'attachement apparaît comme le fruit d'une construction relationnelle progressive, résultant des expériences précoces de l'enfant, et non comme une réponse immédiate, signalant son caractère entièrement inné, comme dans l'empreinte animale. En outre si celle-ci se constitue à partir de données sensorielles, l'odeur suffisant par exemple au petit animal, pour établir le lien avec son objet d'attachement, force est de constater que les relations du nourrisson ne se réduisent pas non plus à sa vie sensorielle.

Au contraire ses expériences précoces sont d'emblée imprégnées d'un climat affectif, et du langage au sens large, qui recouvre aussi bien le bain signifiant de paroles qui enveloppe le bébé in-utero, puis à sa naissance, que le champ infra-verbal, qui s'étend bien au-delà de l'angle comportemental, en renvoyant aux premiers émois, aux premières pulsions, et à toute la dynamique du corps, (motricité, tonus postural...), qui constituent les prémisses de la vie psychique du bébé. Les liens d'attachement, apparaissent donc comme un vecteur important de contenus psychiques archaïques, qui pourront être secondairement symbolisés par l'enfant.

#### 4.3.2 Les liens entre l'attachement et la fonction symbolique de premier interprète de la mère :

A partir de là, la formation d'un attachement secure signalerait l'efficacité d'une fonction symbolique, réalisée par psyché maternelle interposée, dans le lien au bébé. Ainsi dans la mesure où la mère reste pour l'enfant, le symbole de son premier interprète (Aulagnier, 2003), qui permet de conférer du sens à ses productions imaginaires, et aux données brutes issues de son environnement, nous comprenons mieux l'effroi du bébé face à la séparation avec cette dernière. Par conséquent, ce n'est pas tant la perte du contact physique avec la figure maternelle, autrement dit la menace de déramponnement, qui va déclencher l'angoisse de séparation de l'enfant, mais bien la menace de perte de sens, dans lequel le précipite l'absence de son premier interprète, au vu de son état d'immatunité. C'est donc contre la menace de folie que le bébé doit se défendre ici, dans la mesure où l'absence prolongée de la mère, risque de compromettre en retour sa continuité d'existence (Winnicott, 1969).

A partir de là, le retour d'attachement de l'enfant répondrait bien à une finalité défensive, non contre l'absence de la mère dans la réalité, mais contre la terreur dans laquelle le plonge la séparation avec sa fonction d'interprète, qui menace de le précipiter dans le chaos de l'innommable et du non-sens.

C'est ainsi que mû par son besoin viscéral d'un lien humain, pourvoyeur de sens, garant de son intégrité psychique, et de sa place dans un ordre humanisé, l'enfant cherchera à s'agripper à un nouvel objet sécurisant dans son environnement.

Par conséquent ce besoin d'attachement, loin de se réduire à la seule recherche de tendresse et de réconfort, vise d'abord pour l'enfant, à retrouver un ancrage affectif et libidinal, le bébé n'investissant que son nouvel objet d'attachement, dans l'espoir et dans l'attente, d'être en retour investi de lui. Le changement d'objet d'attachement chez l'enfant séparé de sa figure maternelle, serait donc le premier garant de sa continuité d'existence, cet objet d'attachement ayant pour principale fonction d'assurer la poursuite des investissements du bébé, afin de reconduire sa subjectivité, et d'éviter sa déliquescence dans l'angoisse de morcellement ou de néantisation.

Le cas échéant, la perte du lien symbolique, à l'autre, à soi, au monde, risque bien de précipiter l'enfant dans le chaos du Réel, où gît le spectre terrorisant de ses agonies primitives (Winnicott, 2000), qui, en l'absence du filtre maternel pare-excitant, risquent de faire irruption à tout moment au sein du Moi du bébé, pour l'anéantir, alors que la mère, par son pouvoir de nomination, contribuait à les rendre moins dangereuses aux yeux de l'enfant. En effet à ce stade, seule la mise en oeuvre de la capacité de rêverie maternelle (Bion cité par Ciccone, 2001) permettrait au nourrisson de contenir ses perceptions terrifiantes, et de les penser, sans qu'elles ne deviennent morcelantes pour sa psyché. Par conséquent l'attachement de l'enfant apparaît bien comme le fruit de la transcription dans le lien intersubjectif, du travail d'interprétation de la mère, qui porte les contenus archaïques de l'enfant, les métabolise dans sa psyché, et les lui retranscrit dans une chaîne signifiante.

En ce sens la mère, par sa fonction d'interprète, tisse constamment du sens dans le lien à son enfant, pour symboliser ses éprouvés, en oeuvrant à l'inscription de leurs traces, qui se mueront au fil de la maturation affective du bébé, en représentations psychiques. L'attachement se rapprocherait ainsi, de la constitution d'une empreinte pré-symbolique, à l'oeuvre à un stade archaïque de la personnalité, rejoignant la formation du pré-Moi, qui pour advenir au sens, s'appuie sur la fonction étayante d'un environnement sécurisant, faisant office d'objet « support du Moi à fonction adaptative » (Winnicott, 1975, p.149).

Dès lors, l'attachement incarnerait aussi ce point d'arrimage symbolique, qui permet à l'enfant d'advenir au monde signifiant de la parole, et du sens, grâce à la fonction d'interprète de son environnement maternant. Ainsi Bowlby relevait « des effets particulièrement défavorables sont

attribués aux remarques dénigrantes et sarcastiques faites par les parents ou les substituts parentaux, chaque fois qu'un enfant se sent dans un état de détresse et recherche un soutien. (...) Les injonctions « ne pleure pas », « ne sois pas un bébé pleurnichard », « je ne t'aimerai pas si tu pleures » peuvent créer des dommages insondables, tout particulièrement lorsqu'elles sont exprimées sur un ton méprisant.

Au lieu qu'on lui permette de partager ses moments de peur, de malheur et de chagrin, l'individu traité ainsi est conduit à se refermer sur lui-même et à assumer seul ses peines » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.295). Or pour Bowlby, l'attachement insécurisé vise précisément à rendre compte, des perturbations à l'oeuvre dans la formation des premiers liens, entre l'enfant et sa figure maternelle. Anzieu considère de son côté l'« attachement au négatif » (Anzieu, 2007), comme un des principaux avatars de l'attachement. Il l'a défini comme le résultat « d'une expérience négative de l'attachement et d'une fixation de l'attachement à des objets d'amour qui répondent négativement aux demandes de tendresse qui leur sont répétitivement adressées » (Anzieu, 2007, p.243).

#### 4.3.3 Vers un « attachement blanc » dans la relation d'aide ?

Dans cette optique nous proposons le concept d'« attachement blanc », afin de rendre compte d'un autre avatar de l'attachement, dans la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'attachement blanc fait référence aux travaux de Green (2007) sur la clinique du vide ou clinique du négatif, qui l'ont amené à théoriser les concepts de « psychose blanche » ou de « deuil blanc ». Ainsi le blanc, comme reflet du vide, illustre bien dans l'optique de Green, l'ampleur du mouvement de désinvestissement, à l'oeuvre dans l'appareil psychique de ces patients. En effet le désinvestissement serait si massif, qu'il aboutirait à la formation de « trous psychiques » (Green, 2007, p. 252), en lieu et place de l'objet désinvesti, donnant lieu à toutes les manifestations de vide observables.

Toutefois la notion d'attachement blanc proposée, vise davantage à rendre compte ici, du défaut d'investissement d'une représentation, qui va empêcher l'évolution des liens avec un même objet d'attachement, lorsque cette évolution coïncide à la fois avec un changement de statut de l'objet d'attachement, et avec un report d'attachement dans un nouveau contexte relationnel, ou dans une nouvelle configuration relationnelle. Elle s'écarte donc de l'optique de Green, dans la mesure où le désinvestissement supposerait que la nouvelle configuration relationnelle, en l'occurrence la relation

d'aide, a déjà été investie par le passé.

L'attachement blanc se réfère donc à la double difficulté de certaines familles, confrontées à la maladie d'Alzheimer ou aux troubles apparentés de leur proche, d'investir celui-ci comme patient, et de passer d'un lien affectif à une relation d'aide caractérisée. Ces familles se distinguent donc par leur absence au quotidien auprès du patient, qu'elles ne visitent qu'exceptionnellement, laissant à d'autres membres de la famille le soin de s'en occuper.

Ainsi ces familles opposent souvent, leur trop grande douleur morale face à l'image de leur proche, comme le principal obstacle à la rencontre avec ce dernier, dans la réalité. Ici l'identité d'aidant semble impossible à constituer, puisqu'elle se trouve d'emblée dissoute dans l'excès de souffrance psychique, qui naît au contact de l'image de leur proche, et n'en finit plus de déborder ces familles, qui ne parviennent ni à contenir ce surplus d'affects, ni à l'endiguer. Leur douleur morale est telle, qu'elle en arrive à concentrer l'ensemble de leurs investissements, empêchant dans le même temps, tout remaniement pulsionnel, nécessaire au déplacement, d'une partie de ces investissements vers la relation d'aide.

Ainsi l'intensité de la douleur psychique semble bien faire barrage ici, au report des investissements dans la relation d'aide, et au changement de statut de l'objet libidinal ou d'attachement. Comme si l'affect douloureux revêtait une fonction défensive, pour mieux sceller l'alliance inconsciente de ces familles avec l'image idéalisée de leur proche, et repousser son image actuelle de patient, tant sa reconnaissance reviendrait à admettre la perte et ses incidences. Nous retrouvons dans l'attachement blanc, ce paradoxe inhérent à la relation d'aide, la douleur morale n'étant pas consécutive, ni secondaire à la perte d'objet, mais par sa primauté, elle vise bien ici à repousser, voire à conjurer la perte.

Or le débordement affectif mis en avant par ces familles, ne va pas nécessairement de pair avec le déclin physique du patient dans la réalité, confirmant ainsi que bien autre chose se joue pour eux, dans la relation à leur proche malade, qui interroge d'abord leur rapport à la maladie et à la mort. En effet dans leur histoire, se rencontre souvent une précédente expérience de maladie, non élaborée, et mal intégrée affectivement. Les professionnels connaissent ces familles évitantes, qui sont dans la fuite au quotidien avec le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Mais si le proche n'est pas investi comme patient, il est pourtant loin d'être désinvesti affectivement. Ce qui souligne bien l'impossible détachement avec son image antérieure, qui reste souvent magnifiée, l'idéalisation



s'opposant là encore, au changement de statut de l'objet d'attachement. Ainsi la famille pense à son proche malade, lui téléphone, mais ne peut franchir le pas de la rencontre, pas plus qu'elle ne peut s'occuper de lui au quotidien. L'attachement blanc vise donc à rendre compte d'une difficulté à l'origine de la relation d'aide, signalant un obstacle dans sa mise en place, du côté des représentations de l'aidant.

La particularité de l'attachement blanc, réside dans l'étendue illimitée de la douleur morale qui réunit indistinctement certains membres de la famille, comme s'ils se trouvaient confondus dans cet affect, qui incarne alors un point de résistance collective, familiale, véritable porte d'entrée sur la dissolution des individualités, qui a bien pour finalité d'éradiquer tout travail d'élaboration de la perte, seul garant du passage de la relation affective à une relation d'aide. Ainsi ce phénomène semble dépasser le registre de la seule identification, tant il devient parfois difficile de discerner les images respectives de ces membres, la souffrance des uns devenant le reflet indifférencié de celle des autres. Ce qui souligne bien la teneur narcissique des liens antérieurs. Ces familles, en évitant la rencontre avec le patient, paraissent au final, fuir autant l'image de la mort, et de leur propre finitude, que le patient leur renvoie, que la représentation de leur incomplétude narcissique, dans l'accompagnement de sa maladie d'Alzheimer. L'attachement blanc vise donc à rendre compte de la résonance sur le lien intersubjectif, du défaut précoce d'investissement de la représentation de perte.

Ainsi l'attachement blanc met en lumière les résistances des familles au changement de statut de leur objet d'attachement, lorsque sa position antérieure, d'épouse, de mari, de parent...s'efface dans la relation, au profit de celle de patient, invitant la relation affective à évoluer vers une nouvelle configuration relationnelle. Or ces résistances vont largement interroger le rôle de la culpabilité face à la perte. Ici l'excès de culpabilité face à la perte est tel, qu'il empêcherait l'investissement de la représentation de perte, bloquant le report d'attachement, et le changement de statut de l'objet d'attachement, dans la relation d'aide. L'attachement blanc tend à éclairer le retentissement sur le lien intersubjectif, d'une représentation de perte non investie au départ chez l'aidant, qui empêcherait la formation du noeud constitutif de la relation d'aide. Ce type d'attachement signifierait donc un maillon manquant dans la chaîne des représentations psychiques de l'aidant, qui bloquerait au sein de son économie pulsionnelle, les remaniements nécessaires à l'évolution de ses liens d'attachement, empêchant le passage progressif de la relation affective à une relation d'aide.

Dans le cadre de la relation d'aide entre parents et enfants, l'« attachement blanc » serait au lien intergénérationnel, ce que le « travail du Fantôme » dans l'inconscient (Nachin, 1993) est au lien

transgénérationnel, tous deux visant à rendre compte des effets inconscients d'une perte non élaborée, sur le lien intersubjectif. Même si dans l'attachement blanc, l'effet de la transmission s'inscrit dans une réciprocité, puisqu'il prend place à l'intérieur d'une relation, qui met directement en lien les deux protagonistes, contrairement au travail du Fantôme, où cet effet est unilatéral, le patient étant porteur de contenus psychiques d'un ascendant, issu d'une génération précédente, avec lequel il n'a pas nécessairement eu de contacts. Ainsi Nachin a défini le travail du Fantôme, comme une « lacune dans les Objets internes qui va faire lacune dans le Ça de l'enfant ainsi que dans le Moi et le Surmoi qui s'en différencient. La lacune peut être caractérisée comme l'effet d'une forclusion, un élément qui aurait dû faire partie de la topique de l'enfant faisant défaut » (Nachin, 1993, p.13).

Dans le cadre de la relation mère-enfant, l'attachement blanc permettrait de rendre compte des difficultés majeures de la mère à investir la représentation de son enfant, au point qu'elles compromettraient le nouage précoce du lien. Ainsi l'attachement blanc s'apparenterait là aussi, à une enveloppe relationnelle vide, indiquant une lacune dans la psyché maternelle, en lieu et place de la représentation de l'enfant, qui mettrait en lumière sa précarité signifiante. L'attachement blanc de la mère, aurait donc des graves répercussions narcissiques chez l'enfant, en entraînant des dysfonctionnements dans l'introjection de l'objet primaire, qui aboutirait soit à l'échec de ce processus, soit à une introjection partielle, où seules des parties de l'objet primaire seront intériorisées par l'enfant. En ce sens si la « mère morte » se référerait à une mère endeuillée, absente psychologiquement pour son enfant, « l'attachement blanc » renvoie davantage à un vide entourant l'imgo infantile, qui empêcherait l'existence symbolique de l'enfant dans la psyché maternelle, mettant ainsi en péril, la formation du lien intersubjectif avec ce dernier. L'angoisse abandonnique incarnerait alors le principal organisateur psychique de l'attachement blanc.

Dans cette optique « l'attachement blanc » n'a rien à voir avec un désintérêt momentané de la mère pour son enfant, accaparé par son travail ou la naissance d'un puîné, dans la mesure où il relève bien de formations pathologiques, témoignant des difficultés de la mère à investir la représentation de son enfant, et à le reconnaître comme un être séparé d'elle. En ce sens les manifestations de dénis de grossesse, mais aussi toutes les formes de maltraitance maternelle, de psychoses, notamment puerpérales...relèveraient du champ de l'« attachement blanc », chez des mères en grande détresse psychique. Dans tous les cas, « l'attachement blanc » s'enracinerait dans cette idée princeps développée par Bowlby, selon laquelle « une mère peut être présente physiquement mais absente « émotionnellement ». Cela veut dire, que, bien que présente dans son corps, la mère peut rester insensible au désir de maternage de son enfant ». (Bowlby, Vol.2, 2007, p.45).

Dès lors l'attachement « au négatif » comme « l'attachement blanc » relèveraient bien des pathologies de l'attachement. Leur extension à la relation d'aide, apporterait donc un éclairage nouveau, sur certaines configurations particulières des liens familiaux, dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés. Ainsi comme l'indique Anzieu, « du point de vue de la relation d'objet, l'expérience négative de l'attachement handicape la différenciation du sujet et de l'objet, entre lesquels elle maintient un lien symbolique adhésif. D'où la fixation adhésive à l'objet maternant et maltraitant, fixation adhésive qui fournit un ersatz, un leurre d'attachement » (Anzieu, 2007, p.245).

Dans ces formes pathologiques, l'attachement s'écarterait donc de sa valence sécurisante, résultant de la combinaison de sa fonction protectrice, de valeur refuge, et de sa fonction signifiante, de lien symbolique, pourvoyeur de sens pour l'enfant. En outre l'attachement pathologique se caractériserait par sa discontinuité, plutôt que par stabilité et sa permanence. Par conséquent l'attachement humain, par sa fonction de lien symbolique, diffère radicalement de l'instinct animal, qui n'a d'autre destinée que sa poursuite sous une forme instinctuelle, tout au long de la vie de l'animal, dans la mesure où, contrairement à l'homme, le comportement d'attachement animal, ne peut advenir au monde signifiant de la parole.

C'est ce que montre le film « l'Odyssée de Pi » (Ang Lee, 2012), qui relate l'histoire d'un jeune homme, seul rescapé du naufrage du navire, dans lequel a péri toute sa famille. Lors de sa survie en plein océan, il se retrouve contraint de cohabiter avec un tigre, unique survivant du zoo paternel, que la famille, en partance pour le Canada, avait entrepris de déménager avec eux. En effet, après le naufrage, le tigre n'avait pas hésité à sauter dans la chaloupe de sauvetage du jeune homme, mû par un identique instinct de survie. Ainsi le film montre bien, comment ce ressort, au départ commun à l'homme et à l'animal, va se différencier au fil du temps. En effet la peur qui anime le jeune homme face au prédateur, le désir de lui survivre, et donc de s'en protéger, au même titre que d'autres dangers extérieurs, tels que les tempêtes, ou les requins, va rapidement céder la place à la nécessité de faire face à leurs besoins vitaux, indispensables à leur survie mutuelle.

Or la recherche de satisfaction de ces besoins primaires, ne va pas tarder à éveiller la sollicitude du jeune homme face au tigre, qui va bientôt aspirer à prendre soin de son compagnon. C'est ainsi que le jeune homme en arrive à créer progressivement un lien d'attachement si puissant avec le tigre, qu'il finit par se sentir redevable à son égard, au point de lui attribuer sa survie. Alors qu'à mille lieux de ces considérations affectives, de tout sentiment de dette et de loyauté, le tigre lui, reste

soumis aux mêmes instincts, que ceux qui l'ont toujours habité dès le début de sa survie : chasser, délimiter son territoire, se nourrir...

Dès lors, ce film illustre de façon saisissante le décalage entre le comportement du jeune homme, qui, malgré l'extrême rudesse des circonstances de sa survie en haute mer, aux côtés d'un prédateur, garde son ancrage humanisé, et le comportement du tigre, qui reste irrémédiablement sauvage, guidé par ses instincts, rétif à toute forme d'apprivoisement. En ce sens, son lien d'attachement à l'animal, dans sa référence symbolique à la parole, semble autant motiver la survie du jeune homme, qu'elle lui permet de conférer du sens à cette épreuve, comme lorsqu'il s'échine à parler au tigre, ou qu'il entreprend d'écrire son journal de bord. Ainsi cet écart irréductible, atteint son apogée à la fin du film, au moment précis de la séparation entre le jeune homme et le tigre.

Le réalisateur montre comment le jeune humain échoué sur le sable, attend désespérément un regard du tigre, lui montrant qu'il accorde la même valeur que lui à cette séparation, signe que cette épreuve commune, qui a contribué à forger en lui son lien inaltérable à l'animal, les aurait soudés à même hauteur. Ce qui reviendrait pour l'animal, à reconnaître la valeur symbolique du lien d'attachement, de son compagnon de naufrage. Or le tigre ne peut ni accéder à la référence symbolique de cette expérience, qui ne peut donc s'inscrire en lui, dans la réciprocité d'un partage signifiant, ni à sa référence affective, à hauteur des attentes du jeune homme. Aussi qu'elle n'est pas la déception de ce dernier, de voir l'animal s'éloigner vers la jungle, sans lui accorder un regard, superbe d'indifférence.

Ce film illustre donc bien la fonction symbolique de l'attachement pour l'être humain, dans la mesure où au final, ce n'est pas tant la perte réelle de l'animal, autrement dit, la nature de l'objet perdu qui est douloureuse pour le jeune homme, mais bien ce qu'il symbolise pour lui, à savoir le garant de sa survie physique et psychique, puisque sans son lien à cet objet d'attachement, de son propre aveu, il serait mort. L'investissement de ce lien, somme toute fantasmatique, a ainsi permis au jeune homme de réaliser le tour de force de résister aux épreuves, puisqu'en luttant pour la survie de l'animal, il s'est aussi battu pour la sienne. Ce qui souligne bien la part de narcissisme en jeu dans ce lien d'attachement. Le tigre, une fois investi comme objet d'attachement semble avoir catalysé les pulsions de vie du jeune homme, qui a réussi à déployer des ressources, jusque là inconnues de lui. Ce qui lui a permis de prendre confiance en lui, et de fortifier son Moi, pour traverser l'adversité.

#### 4.3.4 Attachement et accordage affectif :

Or la fonction symbolique de l'attachement ne peut se développer, sans la mise en place d'un « accordage affectif » (Stern, 1989) préalable, entre le bébé et son environnement maternel. Stern l'a défini, comme « l'exécution de comportements qui expriment la propriété émotionnelle d'un état affectif partagé sans imiter le comportement expressif exact de l'état interne ». Stern distingue deux catégories d'affects, les « affects catégoriels discrets » (Stern, 1989, p.202), tels que la tristesse et la joie, et les « affects de vitalité » (Stern, 1989, p.202), qui « correspondent aux changements momentanés des états émotionnels dus aux processus organiques inhérents à la vie » (Stern, 1989, p.202). Les affects de vitalité se réfèrent donc au caractère dynamique des émotions, qui permet de différencier l'animé, de l'inanimé. Ainsi l'accordage affectif entre le bébé et sa mère, serait principalement réalisé pour Stern, à partir de ces affects de vitalité, qui sont présents dans presque tous les comportements.

L'affect de vitalité, à l'inverse des affects catégoriels discrets, n'est donc pas secondaire au comportement, mais il se présente bien comme son ressort principal. L'affect de vitalité semble donc indissociable du comportement, auquel il apparaît entièrement chevillé. Dans la théorie de Stern, l'affect de vitalité incarne une force centrifuge, capable d'orienter le comportement dans une certaine direction, en lui imprimant sa forme manifeste. En ce sens, l'affect de vitalité donnerait non seulement corps au comportement, pour qu'il s'incarne dans la réalité, mais il permettrait aussi de mettre en correspondance ce comportement, avec le ressenti qui lui convient, pour favoriser leur adéquation.

Grâce à l'affect de vitalité, l'enfant parviendrait à reconnaître l'intentionnalité à la base de son comportement, pour se l'approprier. Ce qui lui permettrait par la suite, d'être en accord avec ses actes, et de les reconnaître comme siens, sans que ceux-ci ne le débordent, ni ne perdent leur sens. En cela un certain rapprochement peut être effectué, entre l'affect de vitalité et la pulsion, qui semblent relativement complémentaires dans leur visée, tous deux tirant leur origine, de la force d'une poussée initiale, qui va ensuite se diriger vers un but, et un objet, dans la réalité extérieure.

Le terme d'accordage emprunté à la rhétorique musicale, souligne bien la nécessité pour la figure maternelle, d'être au diapason de son enfant, dans une « mutualité des esprits » selon Stern (cité par

Delage, 2007, p.410). L'accordage affectif se rapproche donc de la mise en place d'une enveloppe psychique partagée par la mère et le nourrisson, aux premiers temps de la vie. L'apparition de cette peau commune est indispensable, pour que la mère puisse être syntone avec le ressenti et les sensations de son bébé, et parvienne à ce moment crucial, fondateur de l'intersubjectivité, que représente le partage d'éprouvés. A défaut, si l'indifférence de la figure maternelle, ou sa réprobation, priment en réaction aux éprouvés du nourrisson, celui-ci verrait alors ses ressentis marginalisés.

La persistance de ce décalage entre l'éprouvé du bébé et la réponse maternelle, empêcherait donc leur accordage affectif. Ainsi l'absence de reconnaissance prolongée des premiers émois du nourrisson, risque bien de les dévaluer à terme aux yeux de ce dernier, qui en arriverait à les réprouver, sinon les réprimer, pour ne pas les voir sombrer dans l'inexistence. C'est ainsi que l'enfant se forgerait progressivement la représentation d'un environnement aussi dangereux qu'insécurisant, tant la rencontre avec ce dernier le confronte à une double menace, à la fois, abandonnique et désubjectivante. L'accordage affectif incarnerait donc un prérequis nécessaire, à la formation d'un attachement secure chez l'enfant.

Par conséquent la persistance du défaut d'accordage affectif risque bien de grever la relation mère-enfant, du poids des ratés de ce premier nouage intersubjectif, qui se traduira par une rupture du sentiment de continuité d'existence de l'enfant. En effet rappelons que « la folie signifie une *cassure* de tout ce qui peut exister à l'époque d'une *continuité d'existence personnelle* » (Winnicott, 1975, p.135). A partir de là, chaque signal émanant de son environnement, incarnerait une nouvelle menace d'effraction pour le Moi de l'enfant, potentialisant ses angoisses persécutives. Ainsi comme le souligne Stern, « repérer les affects de vitalité avec lesquels on fait des accordages permet à un être humain « d'être avec » un autre, c'est-à-dire de pouvoir partager des expériences d'une façon presque continue. Notre expérience du lien interpersonnel émotionnel est exactement celle d'être en accordage avec un autre. Cela donne l'impression d'une ligne continue » (Stern, 1989, p.203).

Par conséquent l'absence d'accordage affectif entre le bébé et son environnement, décuplerait le risque d'attachement « insecure » chez l'enfant, qui, voyant ses ressentis, non reflétés, et non contenus, par son premier miroir maternel, en arriverait à éprouver un sentiment de solitude intérieur permanent, indélébile, résistant à toute présence manifeste dans la réalité extérieure. Ainsi ce sentiment de solitude résulterait du défaut d'introjection d'un bon objet interne, qui serait ici entravé par ce décalage originel, insurmontable par l'enfant, entre ses premiers ressentis, et la

réponse inadéquate de l'environnement.

En ce cas, celle-ci se caractériserait soit par son absence, soit par des attitudes inappropriées, paradoxales, qui s'inscriront en porte à faux avec l'éprouvé de l'enfant. Ici l'environnement, loin de participer à la reconnaissance et à la promotion de la vie affective de l'enfant, l'encouragerait bien plutôt à la désinvestir, ou à la nier. Dans cette optique, Weiss a proposé de distinguer, « la solitude et l'isolation sociale » (cité par Bowlby, Vol.3, 2002, p.136), que les interactions amicales, entre personnes confrontées à des difficultés similaires, permettraient d'atténuer, de « la solitude et l'isolation émotionnelle », sur lesquelles ces interactions n'auraient aucun effet (Bowlby, Vol.3, 2002, p.136).

Ainsi le partage de ressentis et de sensations entre la mère et son bébé, est indispensable au succès de leur accordage affectif, ce dernier ayant en retour, une influence considérable sur la formation du lien intersubjectif, et le devenir de l'attachement du nourrisson. Pour Stern, la « réponse en miroir » ou « en écho » (Stern, 1989, p.188), est celle qui permet le mieux d'appréhender le processus d'accordage affectif. Mais celle-ci dans la théorie de Stern, va bien au-delà de l'imitation, c'est-à-dire du simple mimétisme, puisqu'elle vise davantage à rendre compte des transformations à l'oeuvre dans la psyché du nourrisson, dans les suites du partage d'un « état subjectif » (Stern, 1989, p.188) avec sa mère. Par conséquent le concept d'accordage affectif (Stern, 1989), loin de se réduire aux comportements manifestes du nourrisson, recouvre l'ensemble du champ de l'intersubjectivité. Trevarthan et Hubley (1978) définissent l'intersubjectivité comme « une recherche délibérée du partage d'expériences sur les événements et les choses » (cité par Stern, 1989, p.169).

Dès lors, l'accordage affectif incarnerait-il le premier jalon de l'identification, à un stade archaïque du développement, l'identification étant entendue ici au sens d'un processus dynamique, nécessaire à la structuration de la personnalité ? En effet pour Stern, ce partage d'éprouvés, réalisé, là encore, par psyché maternelle interposée, au vu de l'immaturité affective du Moi, produirait un véritable effet mutatif dans l'appareil psychique de l'enfant. En cela, le partage d'état subjectif, incarnerait la principale corde de l'accordage affectif, garante de son efficience. Ainsi selon Stern, « la « réponse en miroir » implique que la mère aide à la création chez le nourrisson, de quelque chose qui n'était que discrètement ou partiellement là avant qu'elle n'en consolide l'existence par la reproduction qu'elle en fait. Ce concept va bien au-delà de la simple participation à l'expérience subjective de l'autre. Cela entraîne un changement chez l'autre en lui fournissant quelque chose qu'il n'avait pas avant, ou en le renforçant s'il existait déjà » (Stern, 1989, p.188).

Ici l'approche de Stern se rapproche de celle de Bowlby (1969 à 1980), qui accordait une place prépondérante aux interactions de l'enfant avec son environnement, dans l'émergence de son comportement d'attachement. Toutefois Stern s'écarte de la théorie de Bowlby, dans la mesure où loin de réduire la fonction maternelle au rôle d'un levier, favorisant l'émergence d'une prédisposition instinctuelle inscrite en creux, en attente dans le bébé, il insiste bien plutôt sur l'apport fondamental de la figure maternelle, dans la constitution de la psyché de l'enfant.

Ainsi celle-ci insufflerait un apport créatif inédit, dans le lien à son enfant, indispensable à l'éveil de sa psyché, à sa vie sensorielle, affective, et relationnelle. Même si l'enfant devrait ensuite s'approprier et faire fructifier cet apport, en le structurant au sein de sa personnalité. Par conséquent l'environnement est au fondement même de l'appareil psychique chez Stern. Ainsi loin d'avoir une simple influence sur les comportements, en les stimulant et en les régulant, l'environnement serait capable pour Stern, de les remanier en profondeur. En ce sens, les expériences de partage subjectifs incarneraient un organisateur psychique essentiel, permettant de modifier les contenus psychiques de l'enfant. Par conséquent le concept d'accordage affectif permet de rendre compte de la transmission des contenus archaïques dans le lien mère-enfant, et de l'héritage psychique en jeu dans le lien intergénérationnel.

#### 4.4 Vers une pulsion d'attachement ?

Ainsi si l'attachement incarne aujourd'hui un champ de convergence conceptuel, qui permet de relier l'abord du fonctionnement psychique individuel, à son abord relationnel, l'étude de l'un à la lumière de l'autre, contribuant à les éclairer réciproquement, le rapprochement entre la théorie psychanalytique et neuro-comportementale, reste quant à lui controversé, tant l'attachement reste le symbole du clivage historique entre ces courants, qui cristallise nombre de tensions. En cela l'attachement comporte le désavantage, de rallumer les braises du vieux débat, entre l'inné et l'acquis.

Or c'est là le paradoxe du concept d'attachement, qui, d'un côté, a bien force de lien, puisqu'il permet de mettre en perspective, et d'articuler des données issues de disciplines distinctes, telles que l'éthologie, la neuro-biologie, la psychologie de l'enfant..., alors que d'un autre côté, il reste synonyme de rupture, au plan théorique, entre l'approche psychanalytique et neuro-



comportementale. En effet en forgeant ce concept, Bowlby, qui était lui-même psychanalyste, a adopté une position pour le moins dissidente, à l'égard de la théorie freudienne, qui explique l'accueil tantôt circonspect, tantôt houleux, réservé à sa théorie, au sein du cercle psychanalytique, lors de sa parution. Ainsi l'approche de Bowlby, semble avoir surtout résonné à l'époque, comme un désaveu de la théorie freudienne, pour ne pas dire une trahison cinglante, entraînant une scission nette entre le courant psychanalytique et neuro-comportementale. Pourtant ce débat n'est-il pas dépassé à l'heure actuelle, dans la mesure où ces approches apparaissent, avec le bénéfice du recul, au final complémentaires, tant au plan conceptuel, que dans leurs applications cliniques ?

Aussi force est de s'interroger sur la tendance actuelle, qui tend à ramener sur le même plan, l'approche psychanalytique et comportementale, à seule fin de les comparer, comme si toutes deux ne pouvaient co-exister, et qu'elles ne pouvaient que s'exclure réciproquement. Ce qui revient à omettre leurs disparités intrinsèques, tant dans leurs fondements épistémologiques, que dans leurs méthodes, et dans leurs démarches. En ce sens, si nous pouvons éventuellement rapprocher ces deux théories, pour tenter de dégager leurs similitudes, et leurs recoupements, afin de jeter un pont et d'instaurer un dialogue entre elles, ces approches n'en divergent pas moins radicalement. Ainsi toute démarche comparative, qui prétend les confondre, pour mieux évaluer leurs forces et leurs faiblesses respectives, ne relève-t-elle pas au final d'une supercherie intellectuelle, qui cherche à établir la suprématie de l'une au détriment de l'autre, tant cette entreprise ne peut que s'avérer au final, aussi fallacieuse au plan clinique, que conceptuel ?

C'est ainsi que les premières échauffourées théoriques qui ont entouré le concept d'attachement, ont fait de l'ombre à la complémentarité de l'approche psychanalytique et neuro-comportementale, qui gagneraient à se nourrir et à s'enrichir de leurs avancées réciproques, afin de dépasser leurs rivalités intestines. C'est pourquoi certains auteurs proposent aujourd'hui d'engager une réflexion novatrice en ce sens, en jetant les bases épistémologiques d'une nouvelle discipline, la « neuropsychanalyse » (Ouss, Golse, Georgieff, & Widlöcher, 2009), qui vise à promouvoir une approche intégrative du sujet. Mais ce débat passionnel autour de l'attachement, tire aussi ses racines, selon nous, de l'ambiguïté inhérente à ce concept chez Bowlby. En effet force est de constater, que la référence à la théorie freudienne est omniprésente dans l'oeuvre de Bowlby, et ce, dès ses premières conceptualisations (Bowlby, Vol.1, 2002) sur l'attachement. Comme si asseoir son option théorique, passait d'abord pour Bowlby, par la nécessité de se démarquer des vues du père de la psychanalyse.

Ainsi si la théorie de l'attachement et la théorie psychanalytique, reposent sur un postulat

relativement similaire, qui renvoie chez Bowlby, à la perte de la figure maternelle, et chez les psychanalystes à la perte de l'objet primaire, à un stade précoce, leur lecture et leur interprétation de cet événement diffère pour le moins, soulignant une fois encore leur écart irréductible. Pourtant les développements théoriques ultérieurs de Bowlby, continuent à porter la marque de son tiraillement entre l'approche psychanalytique et neuro-comportementale, comme en témoignent ses allers-retours constants entre les deux théories, puisqu'il convoque inlassablement la première, pour mieux la récuser, sans jamais toutefois parvenir à y renoncer, ni à s'en détacher complètement. Aussi si Bowlby a bien entrepris de mettre en perspective ces approches, ce n'est que pour mieux les cliver, soumis à l'impérieuse nécessité de se distinguer du père de la psychanalyse, annulant dans le même temps toute possibilité d'échange entre elles.

Ainsi Bowlby semble ne s'être jamais complètement départi de son désir de psychanalyste. En effet si l'attachement s'inscrit dans la ligne directe de la théorie darwinienne de l'évolution, et repose sur une approche neuro-biologique des comportements (Vol.1, 2002), c'est pourtant sous un angle résolument psychanalytique, que Bowlby aborde le deuil à la fin de son oeuvre (Vol.3, 2002). Or cette ambiguïté inhérente à la position de Bowlby, semble avoir induit une confusion au plan conceptuel, entre l'approche psychanalytique et neuro-comportementale, dont le principal écueil réside dans la tendance actuelle, qui ne tend plus seulement à rapprocher ces courants, mais bien à les apparenter, pour mieux les comparer, au risque de semer le trouble, et de renforcer le flou, sur la scène théorique.

Mais Bowlby avait parfaitement reconnu le caractère équivoque de sa théorie, en indiquant dans une note « M. James Stratchey m'a fait remarquer qu'il était possible que la théorie présentée dans cet ouvrage ne soit pas aussi différente que celle de Freud que moi et d'autres pourrions le supposer » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.38). Et Bowlby de s'inscrire, à son corps défendant, dans la lignée de l'oeuvre freudienne qu'il pourfend, mais dont il a pourtant prolongé les références biologiques, auxquelles Freud, de son côté, n'a jamais complètement renoncé, comme en témoigne sa théorie de la pulsion de mort.

Or c'est là, le principal paradoxe de l'oeuvre de Bowlby, qui, en se constituant en opposition à la théorie psychanalytique, a procédé, malgré elle, à l'aveu de son « attachement » à cette dernière. En effet tout au long de son oeuvre, son désir de se rapprocher de l'objet psychanalytique défendu, oblige Bowlby à en prendre le contre-pied, pour s'en détacher dans un mouvement de recul défensif. A partir de là, le principal objet de litige entre ces approches, réside dans l'origine de l'attachement.

Ainsi pour Bowlby l'attachement relève d'un comportement instinctuel, qui peut « se développer et être dirigé vers une figure qui n'a rien fait pour répondre aux besoins physiologiques de l'enfant » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.295). Alors que pour l'approche psychanalytique, la construction du lien mère-enfant, s'étaye dans les pulsions d'auto-conservation du Moi, et partant, la recherche de satisfaction du nourrisson. Par conséquent la recherche de proximité avec une figure rassurante, face à la perception d'un danger dans son environnement, relève bien pour Bowlby, d'un besoin instinctif, vital, et non d'un désir, provenant des traces des premières expériences de satisfaction orale. En ce sens, pour Bowlby, « la nourriture et le fait de manger ne joue d'après nous qu'un rôle mineur » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.248) dans l'attachement de l'enfant.

Toutefois en dépit de leurs disparités épistémologiques, les points de rapprochement conceptuels entre ces deux théories, sont malgré tout nombreux. Ainsi la détresse de l'enfant lors de la séparation avec sa figure maternelle, incarne bien au regard de la théorie freudienne, une expérience de déplaisir, susceptible d'entraîner une élévation de la tension intérieure, et d'aboutir à la nécessité de sa décharge, notamment motrice, dans la réalité extérieure.

Or même si Bowlby n'envisage pas la réaction à la séparation, sous l'angle du déplaisir, dans la mesure où c'est avant tout pour lui, un stimulus dans la réalité extérieure, et non intérieure, qui provoque l'angoisse de séparation de l'enfant, sa réponse à la séparation, se présente sous une forme relativement similaire dans les deux approches, dans la mesure où elle implique le recours à l'agir comportemental. Ainsi Golse a suggéré de « recourir au concept d'instinct pour la lignée de l'attachement et à celle de pulsion pour les pulsions sexuelles freudiennes habituelles » (Golse, 2004, p.18), non pour réussir le tour de force de réunir l'inconciliable, mais bien pour clarifier, et distinguer ces notions, au plan conceptuel.

En outre la fixation de l'individu à son schème d'attachement, et l'immuabilité de ce dernier, n'est pas sans faire écho à l'indestructibilité du désir, postulée par Freud, lorsqu'il soulignait « il est très vrai que les désirs inconscients sont toujours là. (...) L'indestructibilité est même une caractéristique prééminente des processus inconscients. Dans l'inconscient rien ne finit, rien ne passe, rien n'est oublié » (Freud, 1967, p.491). Même si la fixité du schème d'attachement postulée par Bowlby, semble d'emblée verrouiller, toute possibilité de remaniement ultérieur. Dès lors, une fois le prototype d'attachement constitué, celui-ci se répéterait à l'identique, la vie durant, suivant le même déroulé mécanique. L'individu apparaît donc au final relativement dépendant de ses schèmes, sur lesquels il n'a que peu de prise. Or cette position passive, par laquelle l'individu se retrouve soumis

à ses schèmes, pour ne pas dire à ses instincts, en dépit de leur caractère frustrant, se rapproche là aussi, de la répétition du symptôme névrotique dégagée par Freud, malgré le déplaisir éprouvé.

Enfin la manière dont Bowlby envisage les liens entre l'attachement et l'affect, présente une certaine analogie, avec la théorie freudienne de l'après-coup. En effet si ce lien paraît a priori insécable, dans la mesure où une relation déconnectée de ses soubassements affectifs, paraît aussi difficile à concevoir, qu'elle risque d'aboutir à une vision tronquée du sujet, l'affect ne joue pourtant qu'un rôle secondaire chez Bowlby, au regard de l'attachement.

L'affect représente donc pour Bowlby, un épiphénomène de l'attachement dans la mesure où ce comportement repose d'abord sur le primat de l'instinct, notamment l'instinct de survie, seul à même, de déclencher ce « comportement vital » (Bowlby, Vol.1, 1978, p.284), en réaction à un stimulus dangereux dans la réalité extérieure. Ce n'est donc que dans un second temps, que le comportement d'attachement se verrait coloré d'émotion affectif, lors de ses réactivations successives. Par conséquent c'est bien le schème d'attachement, qui détermine chez Bowlby, la nature de la réponse affective de l'enfant à la séparation. Ainsi là encore, sa théorie se rapproche de la représentation freudienne de l'après-coup, avec pour dénominateur commun, l'anxiété-signal, face à un danger dans l'environnement.

Mais si l'attachement relève bien d'un schème, constitué une fois pour toutes, dans la théorie de Bowlby, force est de s'interroger sur certaines pratiques actuelles, qui envisagent de modifier les comportements du patient, considérés comme inadaptés, ou déviants, pour sa santé. Il en va ainsi de certains programmes d'éducation thérapeutique de sevrage du tabac, d'observance des médicaments... Or Bowlby postulait à l'inverse, que lorsque les schèmes comportementaux avaient été activés, lors des interactions du sujet avec son environnement d'adaptabilité évolutionniste, ils ne disposaient plus de la plasticité nécessaire, pour les adapter à un nouvel environnement. Ces schèmes apparaissent donc pour Bowlby, définitivement acquis, et bien peu malléables.

Par ailleurs la conception de Bowlby induit une certaine dichotomie, entre les prémisses instinctuelles de l'attachement, et la synthèse ultérieure de ces données innées, dans un schème cognitif, autrement dit une représentation mentale. Aussi peut-être serait-il nécessaire de distinguer, l'attachement dans sa forme primaire, qui renvoie à la réactivation de l'instinct, ici de survie face au danger, des liens d'attachement, secondaires, résultant de la construction du lien intersubjectif de l'enfant avec son objet d'attachement, dans sa référence symbolique à la parole ? Ce qui aurait le

mérite de clarifier au plan conceptuel, la lignée psychanalytique de l'attachement, basée sur l'étude du contenant et des différents contenus du lien intersubjectif, qui renvoient aussi bien à l'investissement libidinal de l'objet, qu'à la nature des affects en jeu dans la relation..., de la lignée neuro-comportementale de l'attachement, qui se réfère aux comportements manifestes, observables dans la réalité extérieure.

En ce sens l'interface commune de ces notions, permettrait de rapprocher leur visée, dans un souci de complémentarité, tout en continuant de distinguer leurs fondements et leurs objets. Cette distinction a été initiée par Delage, « dans la rencontre amoureuse, l'attachement n'est pas en jeu. On est ici dans une relation basée sur une pulsion, centrée sur le désir. Cependant, cette rencontre dominée par la sensorialité réactive le système d'attachement. (...) les schémas comportementaux suffisamment répétitifs entre les partenaires permettent l'ancrage du lien d'attachement dont il faut bien voir alors à quel point il est lié à l'affect, de telle sorte qu'attachement et libido se conjuguent dans la tendresse » (Delage, 2004, pp.174-5). A défaut, et en l'absence d'une ligne de partage théorique plus claire, « le risque, (...) est alors de réduire la sexualité infantile à un simple schème comportemental » (Widlöcher, 2004, p. 238).

Toutefois les limites de cette option théorique, résident dans leur tendance à instaurer un partage arbitraire, entre un attachement instinctif, « régressé », et un attachement parlé, élaboré, plus « évolué ». Ce qui revient à hiérarchiser le lien d'attachement, en le référant à un ordre supérieur, qui serait ici celui de l'espèce humaine, considérée comme étant la plus « évoluée » sur la chaîne comportementale. Bowlby propose donc une approche relativement intellectualisée de l'attachement. Or celle-ci s'avère au final peu satisfaisante, dans la mesure où elle aboutit non seulement à une conception clivée du sujet, partagé entre sa cognition, et ses affects, mais elle tend aussi à placer ces derniers, sous le joug neuro-cognitif, l'affect étant pour Bowlby, réactionnel au schème.

C'est ce que souligne Golse, « l'attachement ne nous semble pas, par ailleurs pouvoir être conceptualisé en termes purement cognitifs. Même à la *Strange situation* de Mary Ainsworth (1982), les différents types d'attachement du bébé se trouvent décrits en termes d'affect (attachement sécure, insécure ou évitant...) et les schémas d'attachement doivent donc être considérés comme des mixtes de cognitif et d'affectif » (Golse, 2004, p.15). Ainsi Ainsworth, en poursuivant les travaux de Bowlby, a replacé l'affect au cœur du concept d'attachement. En effet selon Ainsworth (1991), l'attachement est indissociable de sa valence affective, dans la mesure où elle le définit comme « un

lien affectif durable avec un partenaire qui prend une importance particulière du fait qu'il devient unique et non interchangeable » (Guedeney & Guedeney, 2009, p.9).

Anzieu est allé plus loin, dans le rapprochement conceptuel entre le courant neuro-comportemental et psychanalytique, en proposant le concept de pulsion d'attachement, qu'il a défini comme « un accomplissement pulsionnel non libidinalisé, indépendant des zones érogènes (...), intermédiaire entre la pulsion d'auto-conservation et la pulsion sexuelle » (cité par Golse, 2004, p.17). En effet la tentation est grande au plan psychanalytique, de considérer l'investissement libidinal de l'objet, comme l'acte psychique fondateur de l'attachement, la relation d'objet permettant de rendre compte du lien affectif privilégié, qui s'établit entre le sujet et l'objet investi. A partir de là, la fixation du sujet à son objet d'amour, nous permettrait d'éclairer celle de l'enfant à sa figure d'attachement. Pourtant Bowlby n'a jamais souscrit au modèle freudien de la libido, puisque comme il le rappelait « en ce qui concerne l'énergie nécessaire (...), il n'en est postulé aucune si ce n'est, naturellement, l'énergie de la physique » (Bowlby, Vol.1, 2002, p.38).

La pulsion d'attachement semble donc bien plutôt tirer ses racines ici, des pulsions de vie. Ce qui nous permet de l'envisager comme un mouvement expansif, dynamique, qui a pour toute visée la sauvegarde l'espèce, à travers la lutte pour sa survie. Or Anzieu avait précisément établi un lien, entre la prévalence des pulsions d'auto-destruction, et les formations pathologiques de l'attachement. Ainsi selon lui « du point de vue dynamique, l'attachement négatif résulte de l'alliance de la pulsion d'attachement à la pulsion d'autodestruction plutôt qu'à celle d'autoconservation » (Anzieu, 2007, p.245). Aussi l'hypothèse de Golse, qui propose de « parler d'une pulsion d'attachement, mais au sens d'une pulsion globale d'autoconservation secondairement libidinalisée au sein du système interactif précoce, ce qui permet alors de continuer à se référer à la théorie de l'étaiyage » (Golse, 2004, p.17), semble des plus pertinentes, pour jeter les bases d'un pont conceptuel entre l'approche psychanalytique et neuro-comportementale de l'attachement. Même si l'attachement, s'oriente à nouveau dans ce cas, vers un lien intersubjectif, qui s'écarte du comportement instinctuel, postulé par Bowlby.

En ce sens le concept d'attachement a le mérite de représenter un champ de convergence conceptuel entre la théorie psychanalytique et neuro-comportementale. Leur rapprochement permet d'instaurer le dialogue entre ces approches, tant au plan clinique, qu'au niveau de la recherche, non pour les assimiler, ni les réconcilier, mais pour rappeler que leurs différences irréductibles, constitutives, représentent aussi une ouverture stimulante, qui permet de renouveler leurs perspectives et de

repenser leurs fondements conceptuels.

C'est ainsi que ce rapide survol théorique, nous a permis de situer d'entrée de jeu le rapport de l'aidant à la perte, comme la clé de voûte de la relation d'aide, suivant le modèle de la traversée du cycle de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée (Charazac, 2009). Dès lors nous proposons d'étudier la mise en oeuvre du travail de pré-deuil de l'aidant, en le situant au regard des trois principaux champs d'investissement : narcissiques, objectaux, et d'attachement (Tisseron, 2007), mobilisés par la perte.

A partir de là, nous tenterons de relier le niveau de fonctionnement psychique du pré-deuil de l'aidant, avec le registre de la perte correspondant dans la relation d'aide, afin de broser au final, une typologie de l'aidant familial. Les profils proposés, visent à rendre compte des modalités spécifiques du pré-deuil des aidants familiaux, de leurs ressorts, ainsi que de leurs mécanismes psychiques, tant au niveau individuel, que groupal ou familial, dans la relation d'aide, pour situer à l'intérieur de chacun d'eux, la place du sentiment de culpabilité. Par conséquent nous chercherons à mettre en lumière pour chaque profil d'aidant familial défini, les fondements, les mécanismes, et les manifestations de ce sentiment de culpabilité, chez les conjoints et chez les descendants, suivant notre sous-hypothèse de recherche.

## **II. Méthodologie de la recherche : matériel et démarche mis en oeuvre pour tester les hypothèses de recherche :**

### **A. Présentation des hypothèses et du cadre méthodologique de la recherche :**

Hypothèse principale : Nous postulons que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial, représente la principale résistance psychique, susceptible de freiner sa demande d'aide et de soutien, au cours de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, lorsque ce dernier vit à domicile.

Sous-hypothèse : Nous nous attendons à ce que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial, s'exprime de façon différente, selon sa place dans la relation d'aide. En effet, les données de la

littérature ont déjà montré des disparités dans le travail psychique de l'aidant familial, entre les conjoints et les enfants. Ainsi les enjeux psychiques de la relation d'aide, semblent à même de diverger, selon la position de l'aidant au sein de cette dernière, qui renvoie non seulement à son lien de parenté au patient (de conjoint, d'enfant, de descendant...), mais aussi aux liens d'attachement développés avec ce dernier. Pour tester cette sous-hypothèse, nous proposons de mettre en perspective ces différentes configurations de la relation d'aide, afin d'étudier les similitudes et les divergences existants, dans les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant, selon sa position dans la relation d'aide, et ses liens d'attachement au patient. Toutefois, l'écueil de cette démarche consisterait à assimiler ces différentes catégories d'aidants, à seules fins de les comparer. Ce qui reviendrait à omettre l'écart irréductible, existant entre ces catégories.

Par conséquent, nous postulons que la relation affective préexistante avec son proche, va avoir une influence déterminante sur les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche. Ainsi nous présumons que les ressorts et les modalités de la culpabilité, vont se décliner de façon différente, selon la place de l'aidant, dans la relation à son proche atteint de pathologie neuro-dégénérative.

Cadre méthodologique : Cette recherche propose d'articuler la culpabilité au travail du pré-deuil de l'aidant, qui incarne le fil conducteur de notre recherche. Ainsi il s'agit d'étudier à chaque étape du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009), les réactions de l'aidant face à la perte, afin d'éclairer les origines, et le fonctionnement, de son sentiment de culpabilité. Toutefois, les enjeux psychiques de la relation d'aide, restent à ce jour, insuffisamment connus, pour nous autoriser à nous focaliser d'emblée sur l'étude de la culpabilité.

En effet cette démarche risque de déboucher, tôt ou tard, sur des difficultés d'articulation conceptuelle, à défaut d'un corpus théorique assez solide, disponible en amont, nous permettant de relier ensuite, les déterminants de la culpabilité de l'aidant, aux principaux mécanismes psychiques, en jeu dans la relation d'aide. En ce sens, l'analyse de la culpabilité nécessite au préalable, une meilleure connaissance des processus psychiques et relationnels, accompagnant chez l'aidant, la prise en charge de la maladie neuro-dégénérative de son proche, dans la mesure où sa culpabilité va largement interroger, ses liens d'attachement avec son proche, mais aussi avec le restant du groupe familial.

Aussi toute tentative d'analyser de façon isolée la culpabilité, en la scindant d'une vue d'ensemble de



la relation d'aide, qui vise à établir un pont entre son abord individuel et relationnel, risque d'aboutir à une approche tronquée de la relation d'aide, tant celle-ci reviendrait à négliger un de ses maillons constitutifs, basé sur l'interdépendance entre le patient et son environnement. Or celui-ci, loin de se limiter à l'aidant, renvoie plus largement au groupe familial. Par conséquent la culpabilité de l'aidant, ne saurait être dissociée d'une approche globale de la relation d'aide, dans la mesure où seule l'articulation de la culpabilité aux principaux enjeux psychiques de la relation d'aide, va nous permettre d'éclairer, ses déterminants, et ses mécanismes, dans l'espace psychique et intersubjectif.

Aussi l'analyse de la culpabilité, référée à ce double niveau de fonctionnement, paraît indispensable, pour avoir une meilleure connaissance de cet affect. Seule la rigueur du cadre, ainsi défini, nous paraît à même de garantir la cohérence de notre démarche, au plan méthodologique et conceptuel. Mais nous mesurons aussi, la complexité de ce projet, qui incarne sans doute, ses principales limites. Ainsi, loin de prétendre clore ici, cette vaste question de la culpabilité de l'aidant familial, cette recherche propose de poser les jalons d'une réflexion sur ce thème, qui reste incontestablement à poursuivre, à étoffer, et à parfaire à l'avenir, grâce à de nouveaux développements conceptuels, et à des investigations complémentaires.

#### B. Présentation des outils d'investigation :

L'investigation de nos hypothèses de recherche, a été réalisée à partir des données recueillies, chez les aidants familiaux, grâce aux outils suivants :

- Un entretien semi-directif de recherche, dont le canevas figure en annexe. Il a été réalisé en première intention, lors de la rencontre avec les aidants familiaux interrogés. Cet entretien propose d'explorer les principaux axes de la relation d'aide, à partir de quatre thèmes. Le choix de ces thèmes a été effectué au regard des critères, qui nous ont paru les plus pertinents, dans l'analyse des ressorts conscients et inconscients du sentiment de culpabilité de l'aidant, chez les conjoints, et chez les descendants.

Ainsi l'ossature de notre entretien de recherche, repose sur les quatre thèmes suivants :

- 1) Les représentations que l'aidant familial a de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, en général, et celles de son proche en particulier, ainsi que ses répercussions au

quotidien. L'objectif consiste à déterminer, si certaines représentations de la maladie neuro-dégénérative, véhiculées par les médias, les relations sociales..., ou intériorisées, en référence au modèle parental, ou familial, peuvent favoriser, voire renforcer, l'émergence de la culpabilité, chez l'aidant familial.

2) L'annonce diagnostique de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, de son proche. Cet axe explore les modalités de l'annonce diagnostique, et les réactions de l'aidant familial à cette annonce. Mais il a aussi pour objectif, d'étudier la manière dont les aides se sont mises en place au quotidien, et donc les modalités d'accès aux aides extérieures. Ainsi parmi les facteurs qui peuvent faciliter, ou entraver, la mise en place des aides pour le patient, ou pour l'aidant, au quotidien, il s'agit d'étudier ici, le rôle de la culpabilité.

3) Les modalités de la relation d'aide, et les composantes du fardeau de l'aidant. Il s'agit de rendre compte des différentes facettes de l'aide informelle, en répertoriant les tâches que l'aidant familial accomplit au quotidien, pour son proche malade, et en explorant la manière dont les tâches se répartissent au sein de la famille, ainsi que les critères de cette répartition. Ainsi cet axe incarne une première voie d'approche, des relations de l'aidant au groupe familial, qui va nous permettre de déterminer la place de l'aidant au sein de celui-ci, afin de mieux le situer, mais aussi de dégager l'impact du fonctionnement familial, sur sa culpabilité. Mais cet axe vise également, à analyser les motivations de l'aidant, en tenant compte ici, de l'influence de plusieurs facteurs, tels que le rôle de l'éducation, les précédentes expériences de solidarité intergénérationnelle à l'oeuvre au sein de la famille..., qui incarnent autant de pistes susceptibles d'éclairer les ressorts de la culpabilité de l'aidant.

4) Les liens d'attachement passés et actuels, entre l'aidant familial et son proche malade. Cette dernière partie vise à étudier le rôle de la relation affective préexistante, et de l'attachement de l'aidant avec son proche, sur l'émergence de sa culpabilité dans la relation d'aide. Ainsi le type d'attachement réactivé par l'angoisse de perte, et de séparation, peut-il avoir une incidence sur les manifestations de la culpabilité de l'aidant, ainsi que sur son devenir dans la relation d'aide ? Mais certains enjeux relationnels, notamment moraux, tels que la loyauté, et affectifs, tels que la dette, qui ont précédé, l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée de son proche, peuvent-ils également avoir une influence, sur la culpabilité de l'aidant ?

Chaque entretien semi-directif a été enregistré avec un dictaphone, avec l'accord des aidants.

– Ce premier recueil de donnée a été complété par la passation de 3 échelles :

a) L'échelle d'attachement (RSQ) de Griffin et Bartholomew (Guedeney, Fermanian & Bifulco, 2010), qui permet de dégager les dimensions positives et négatives, du modèle de soi et du modèle des autres. Ainsi chacune des combinaisons obtenues, en croisant ces variables, permet de dégager le modèle d'attachement dominant chez l'aidant familial. Or la passation de cette échelle a souvent été malaisée. En effet un grand nombre d'aidants, surtout les plus âgés, a eu du mal à comprendre certains items, en particulier ceux qui reposent sur une double négation, que nous avons souvent dû reformuler. Aussi il est difficile d'évaluer, si ce défaut de compréhension a eu une incidence sur les réponses des aidants, et si oui, de quelle nature. Cependant ces observations nous ont conduit, à passer l'échelle du RSQ, en premier lieu après l'entretien, dans la mesure où elle nous a semblé exiger, un niveau d'attention et de concentration plus élevés, que les échelles suivantes.

b) L'échelle du « caregiver » (CRA) (Antoine, Quandalle & Christophe, 2010). Cette échelle a été passée en seconde position après le RSQ. Contrairement à l'échelle de Zarit, l'échelle du CRA a le mérite de ne pas se cantonner à la seule évaluation du fardeau, autrement dit de l'impact délétère de la relation d'aide. Ainsi cette échelle envisage la relation d'aide, de façon plus nuancée, voire même un peu plus optimiste, les dimensions négatives de la relation d'aide, qui renvoient à ses différentes contraintes, et à l'épuisement de l'aidant, se trouvant contrebalancées, par ses aspects plus positifs, qui se réfèrent aux satisfactions et aux gratifications, que l'aidant familial est susceptible d'en retirer. Cette échelle intègre donc le sentiment d'ambivalence de l'aidant.

c) L'échelle de dépression de Beck (Collet & Cottraux, 1986). Cette auto-évaluation a été proposée aux aidants dans un dernier temps, afin de déceler chez eux, la présence d'un éventuel trouble de l'humeur. L'objectif consiste à déterminer les liens existants entre les manifestations dépressives de l'aidant, et sa culpabilité. Ainsi même si cette échelle n'est pas la plus optimale au plan psychiatrique pour évaluer la dépression, certains items, tels que ceux sur la fatigue, et la capacité d'initiative, présentant notamment l'inconvénient d'être sensibles au vieillissement, comme cela a été observé chez les conjoints âgés, qui avaient presque tous un score positif à ces items, le choix de cette échelle a surtout été motivé, par

son item sur la culpabilité. En effet, celui-ci avait le mérite de représenter une porte d'entrée vers l'objectivation de la culpabilité, au regard de notre hypothèse, en proposant de la mesurer, à travers un score chiffré. Dans cette optique, les aidants interrogés allaient-ils se servir de cet item, comme d'un levier favorisant la reconnaissance de leur culpabilité manifeste, ou à l'inverse, cet item allait-il renforcer leurs réactions défensives ?

### C. Critères d'inclusion et d'exclusion dans la recherche :

Les critères d'inclusion dans l'étude ont été choisis de manière volontairement larges. En effet nous ne reviendrons pas sur les réticences des aidants familiaux (Coudin, 2004), à solliciter de l'aide, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de leur proche. Ainsi dans la mesure où les aidants familiaux restent difficiles à mobiliser dans les faits, et que notre démarche avait pour visée, d'approcher les ressorts psychiques de leurs réticences, et non de les renforcer, nous avons délibérément choisi des critères d'inclusion assez larges, afin d'ouvrir l'étude au plus grand nombre d'aidants, sans nous montrer trop sélectifs, au risque d'être sinon dissuasifs, pour les aidants familiaux souhaitant y participer.

Les critères d'inclusion dans la recherche ont été définis, comme suit :

- Le patient vit à domicile, entendu ici, au sens de son lieu de résidence principal et familial, et non en EHPAD.

En effet les observations cliniques montrent que l'entrée du patient en institution, correspond souvent à un tournant dans la relation d'aide pour les familles. Ici la culpabilité perd parfois en intensité, ou au contraire, s'accroît brutalement, mais dans tous les cas, elle prend généralement un nouveau visage, le placement réactivant des problématiques psychiques différentes, de celles à l'œuvre lorsque le patient vivait encore à domicile. Ainsi le passage d'une prise en charge familiale du patient, à une prise en charge entièrement assurée par les professionnels, réactive quelques fois, un sentiment de rivalité chez l'aidant. En effet si ce passage rend effectif dans la réalité, la séparation qui était jusque là redoutée, au plan fantasmatique, il renforce souvent le conflit psychique lié au travail du pré-deuil, en accentuant les remaniements relationnels, qui amènent l'aidant à se sentir peu à peu délogé de sa place, dans la relation à son proche. Ainsi il n'est pas rare que les familles, et surtout les conjoints, vivent la séparation avec leur proche, au moment de son entrée en EHPAD,

comme une rupture, avec toutes les incidences que celle-ci comporte au plan psychique.

En outre même si l'EHPAD est défini dans les textes réglementaires, comme le lieu de vie du résident, cette idée n'est que partiellement confirmée dans les faits. En effet le résident qui vit en EHPAD, reste généralement assujéti aux contraintes de la vie en collectivité, dont les règles et le fonctionnement, varient selon chaque établissement. Toutefois ce mode de vie s'écarte inévitablement, du rythme et des habitudes de vie, propres à chaque résident, avant son entrée en institution.

Un seul des conjoints-aidants interrogés, vivait avec son épouse, en MARPA (maison d'accueil rurale pour personnes âgées), dont le fonctionnement se situe à mi-chemin de l'EHPAD et de la résidence-senior, avec des services proposés sur place (restauration...), ou importés de l'extérieur (infirmière, AVS...), en sus, mais qui restent dans tous les cas, à la solde financière des résidents. Toutefois la MARPA s'adresse à des personnes âgées, avec un degré d'autonomie suffisant dans la vie courante, ou le cas échéant, à des patients accompagnés d'un aidant pour les prendre en charge, ces établissements n'étant pas médicalisés. Ainsi chaque studio étant équipé de sa propre kitchenette, et d'une salle de bain, les résidents peuvent conserver leur indépendance s'ils le souhaitent, pour ne tirer parti que de la valeur d'agrément social de la vie en collectivité. Le fonctionnement de la MARPA semble en ce sens plus proche de la résidence-senior, que de l'EHPAD.

- L'aide apportée à son proche malade, doit être régulière, sinon permanente, autrement dit l'aidant doit être investi à un degré suffisant, dans la relation d'aide. Il peut donc être l'aidant principal, ou un aidant secondaire, vivre avec le patient ou être éloigné géographiquement de ce dernier, s'il remplit les conditions précitées.
- Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, doit avoir été établi et annoncé, au moins au patient. Ce critère est important, dans la mesure où un des axes de la recherche explore les modalités de l'annonce diagnostique, son impact psychique chez l'aidant familial, et l'accompagnement de ce diagnostic.

Enfin, il faut préciser que le stade de la maladie d'Alzheimer ou du trouble apparenté du patient, auquel nous nous référons dans le cadre de cette recherche, ne renvoie pas aux résultats d'une évaluation directe, de type MMS, ou bilan neuro-psychologique, qui aurait été réalisée auprès du

patient. Ainsi le stade de la maladie, se réfère autant ici, à des données objectives tirées du discours des aidants, sur la date du début des troubles, et du diagnostic, qu'à leur appréciation subjective de l'avancée de la maladie neuro-dégénérative de leur proche. En ce sens, la représentation que l'aidant a de la sévérité de la pathologie de son proche, nous a paru aussi importante à prendre en compte dans l'analyse de son fardeau subjectif, dans la mesure où celui-ci ne recouvre pas nécessairement, l'évaluation objective des troubles du patient. Le stade de la pathologie neuro-dégénérative relève donc en partie ici, d'une construction subjective, qui, en se référant au champ des représentations de l'aidant familial, vise d'abord à refléter son vécu, et partant, son fardeau subjectif.

Mais d'autres variables secondaires, tels que les antécédents de dépression de l'aidant, n'ont pas non plus été directement interrogés, ni évalués. Ainsi leur mention a été laissée ici, à l'appréciation de l'aidant, et à sa libre initiative. Par conséquent, la référence aux antécédents de dépression de l'aidant ne figure dans le cadre de cette recherche, qu'à titre indicatif, en raison du caractère incomplet de cette donnée.

Les critères d'exclusion découlent des précédents :

- Le patient vit en EHPAD, en UVP, est hospitalisé... .
- L'aidant familial a peu de liens avec le patient. Leur relation se limite à des visites ponctuelles, ou se caractérise par une double distance : affective et géographique.
- Le bilan du patient est encore en cours, et le diagnostic n'est pas annoncé.

#### D. Mise en oeuvre de la recherche :

Pour « recruter » les aidants familiaux rentrant dans les critères d'inclusion de la recherche, nous avons sollicité différents partenaires et dispositifs, que nous remercions ici, pour leur collaboration :

- Les médecins des consultations-mémoire du Centre Hospitalier de Rouffach (68), et du Centre pour personnes âgées de Colmar (68).
- L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) de Cernay (68).
- Le dispositif d'aide aux aidants d'un proche âgé dépendant « Adage », du Centre Hospitalier de Rouffach (68).
- Quelques médecins traitants du département du Haut-Rhin (68).

Certains partenaires sollicités, ont accepté de nous transmettre directement les coordonnées des aidants familiaux, qui rentraient dans les critères d'inclusion de la recherche, alors que d'autres, préféraient les contacter au préalable, afin de recueillir leur accord, avant de nous livrer leurs coordonnées. Les aidants familiaux étaient ensuite contactés par téléphone. Ce premier contact avait pour but de leur soumettre, le cadre de général de la recherche, ses objectifs, et ses modalités, en insistant, sur la relative méconnaissance du vécu psychologique des familles, qui accompagnent un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Mais cet entretien téléphonique avait aussi pour objectif, de présenter le cadre éthique de la recherche. Ainsi il était précisé aux aidants, qu'en acceptant de participer à cette recherche ils s'engageaient à signer un consentement éclairé, et que les données anonymisées pourraient être utilisées par la suite, à des fins de publication scientifique.

A ce stade, la majorité des aidants a souhaité obtenir des informations supplémentaires, sur le nombre d'entretiens, le contenu, la durée..., mais aussi sur les contraintes éventuelles, auxquelles les engageait cette recherche, avant de se prononcer. L'aidant acceptait ensuite d'y participer, ou refusait. Ces refus ont été nombreux. Parmi les principaux motifs de refus retrouvés, l'aidant invoquait son absence d'intérêt pour cette recherche, ou son absence de disponibilité. Certains aidants ont aussi insisté, sur le fait qu'ils ne se sentaient pas encore prêts à parler de la maladie de leur proche. Nous proposons alors de les recontacter, mais certains ont refusé. En revanche, les aidants qui ont accepté de participer, ont fait valoir leur souhait de contribuer à l'avancée des recherches sur la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, d'apporter leur pierre à cet édifice, certains affirmant, « si ça peut aider », leur participation s'en trouvant alors valorisée. Mais généralement l'aidant se contentait d'accepter, sans expliciter davantage ses motivations.

Les aidants avaient ensuite le choix du lieu de l'entretien. Celui-ci pouvait se dérouler, soit à leur domicile, ce qui visait aussi à prévenir les difficultés des aidants à se déplacer, notamment les conjoints les plus âgés, qui étaient parfois eux-mêmes en perte d'autonomie, soit à l'extérieur. Cette dernière option a souvent été privilégiée par les conjoints, qui souhaitaient que l'entretien se déroule sans le patient. En ce cas, nous proposons de rencontrer les aidants dans une structure hospitalière, qui pouvait être selon la proximité de leur domicile, l'Hôpital de jour de psychiatrie de l'âge avancé du Centre Hospitalier de Rouffach (68), le Centre médico-psychologique de Guebwiller (68), ou le Centre pour personnes âgées de Colmar (68).

Mais tous les aidants, qui acceptaient par téléphone de participer à la recherche, n'ont cependant pas pu être rencontrés. En effet nous avons aussi comptabilisé un certain nombre de rendez-vous manqués, tantôt annulés, tantôt non honorés, l'aidant ne se présentant pas au rendez-vous convenu, y compris à domicile. Ainsi cette recherche a démarré sous de bien singuliers auspices, puisqu'à l'heure du premier entretien, nous nous sommes retrouvés devant une porte close, sous la neige... . Certains aidants ont malgré tout, pu être rencontrés par la suite, d'autres se sont finalement montrés plus insaisissables, voire évitants.

Ce qui souligne bien là aussi, l'intervention de résistances, entre le moment où les aidants ont donné leur accord verbal, de principe, et la mise en oeuvre de cette démarche dans la réalité. Mais une autre surprise de cette recherche, réside dans le faible nombre d'entretiens, qui a pu être réalisé sans le patient, chez les conjoints. En effet lorsque l'entretien se déroulait à domicile, il était courant que le patient fasse irruption dans la pièce, au moment de l'entretien, pour s'installer, et répondre aux questions avec son conjoint, sans que celui-ci ne l'invite à sortir, ou ne fasse mine de protester. Il est même arrivé que le conjoint-aidant appelle le patient, avant le début de l'entretien, pour y participer.

Ce qui interroge donc la problématique de la dépendance, au-delà de sa seule dimension neuro-cognitive. Ainsi sur les dix neuf conjoints rencontrés, seuls huit entretiens ont pu être réalisés sans le patient, et nous avons constaté qu'une majorité de femmes, a sollicité un entretien sans le patient (six femmes pour deux hommes). Dans ce cas, si l'entretien se déroulait au domicile de l'aidante, celle-ci choisissait un jour où son mari était pris en charge à l'extérieur, sinon la rencontre avait lieu en-dehors de son domicile.

Sur l'ensemble des conjoints rencontrés chez eux, alors que le patient était présent, seule une des épouses a proposé de s'installer dans une autre pièce, avant le début de l'entretien. Or il est certain que la présence du patient lors de l'entretien, a eu une influence sur le discours de l'aidant. Parfois la gêne de ce dernier était d'autant plus perceptible, que le patient commençait à s'impatisser, voire à se montrer hostile face au psychologue, qui s'attardait trop à son goût. Parfois l'aidant en arrivait à murmurer ses réponses, pour que le patient n'entende pas, au risque de gêner la compréhension.

Alors que chez les descendants, peu d'entretiens ont été réalisés en présence du patient, la plupart d'entre eux, ne vivant pas avec leur parent malade. Ainsi seul un entretien, a eu lieu avec le patient, dans ce groupe. Même si chez les descendants, l'entretien a parfois pris une dimension conjugale, comme chez les conjoints, lorsque l'époux, ou l'épouse, du descendant y participait, voire même



familiale, lorsqu'un des enfants du couple s'y ajoutait encore. Il est donc fréquent que les entretiens aient été réalisés à plusieurs voix. Ainsi si le rendez-vous était fixé au départ avec le descendant, il était courant qu'une fois au domicile, son conjoint se joigne à l'entretien. Ce qui souligne bien, la dimension familiale de la maladie d'Alzheimer, surtout chez les descendants, qui, loin de reposer sur un aidant isolé, implique plus largement l'ensemble du groupe familial, interrogeant son fonctionnement. Cependant, ces voix adjuvantes à l'entretien, ont rarement pu être comptabilisées dans les données, dans la mesure où elles n'intervenaient que ponctuellement, pour compléter la réponse de l'aidant principal, ou pour apporter un éclairage sur un point précis. Elles restaient donc le plus souvent en retrait, signe qu'elles ne se sentaient peut-être pas suffisamment légitimes pour intervenir. Ces aidants secondaires dévoilaient donc autant, leurs réticences à s'engager en leur nom propre dans l'entretien, que leur désir de transmettre une parole sur la maladie de leur parent.

Les questions de l'entretien, ont généralement été bien accueillies. Ainsi certains aidants ont investi l'entretien de recherche, dans une réelle démarche introspective, en livrant leur ressenti face à la maladie, avec une grande sincérité, et en faisant preuve d'un souci constant de précision et du détail, malgré le caractère parfois pénible et douloureux, que revêtait pour eux le fait de revivre par la pensée et le discours, le parcours de la maladie neuro-dégénérative de leur proche, depuis son origine. Suite à cet entretien, un des enfants-aidants a pu bénéficier d'un suivi psychologique, dans un centre médico-psychologique, cet entretien lui ayant permis de prendre conscience de son épuisement, et un des conjoints-aidants, participe toujours à l'heure actuelle, à un groupe de parole mensuel, pour les familles accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le fait divers, et la question du passage à l'acte sur le patient, a rarement laissé les aidants indifférents. Ainsi si cette situation a souvent suscité de vives réactions affectives, la problématique de la maltraitance a rarement été abordée par les aidants, en leur nom propre, leur discours se faisant ici, plus défensif, avec des réponses à côté, ou des manifestations d'incompréhension. Or ce type de réactions défensives, s'est retrouvé à la question interrogeant les motivations de l'aidant, notamment chez les conjoints, avec des remarques telles que, « je comprends pas du tout la question on le note », « c'est une question difficile ». Les refus explicites de répondre à une question ont été rares, se cantonnant davantage à des stratégies défensives de dénégations, ou d'évitement, avec des réponses du type, « je sais pas ». A l'issue de la rencontre, nous proposons aux aidants intéressés, de nous laisser leur adresse email, afin de leur restituer un bref compte-rendu de la recherche, une fois celle-ci, achevée. Tous ont accepté.

Au final, trente huit entretiens de recherche ont été réalisés, sur une période s'étalant de mars à juillet 2013. Nous remercions l'ensemble des aidants pour leur participation, et la confiance qu'ils nous ont accordée lors de cet entretien. Trente neuf questionnaires ont été remplis, dans chaque catégorie d'échelle, certains entretiens comme nous l'avons dit, ayant été réalisés à plusieurs voix. C'était le cas de ce conjoint et de sa fille, qui vivaient tous deux avec la patiente, et qui s'étaient investis à même hauteur, dans l'entretien. Ainsi il nous a paru légitime, que chacun d'entre eux, réponde individuellement aux échelles.

Par ailleurs la recherche comporte plusieurs membres d'une même fratrie, interrogés à titre individuel. Enfin, il faut préciser que l'entretien réalisé avec le plus jeune enfant de l'étude, a été effectué le lendemain de l'entrée en EHPAD de sa mère, les événements s'étant précipités dans l'intervalle de temps survenu, depuis que le rendez-vous avait été fixé. Toutefois, dans la mesure où ce jeune fils avait accompagné sa mère, avec laquelle il vivait, tout au long de sa maladie d'Alzheimer, et que cette situation témoigne de surcroît, d'une réalité clinique bien présente, liée à l'apparition précoce de la maladie d'Alzheimer, et à son évolution rapide, il nous a paru important de faire figurer ces données, dans les résultats de la recherche.

#### E. Dépouillement des données :

##### 1. Données des échelles :

Cotation : Les échelles de Beck et du RSQ ont été cotées grâce aux feuilles de cotation disponibles. La feuille de cotation du CRA a été mise à disposition par l'auteur correspondant (Antoine, 2010).

Pour traiter les données statistiques, deux sous-groupes ont été réalisés, pour mieux départager les données des conjoints et des descendants, suivant notre sous-hypothèse de recherche. Mais ce partage répond aussi aux besoins d'organisation des résultats, et il contribue à leur lisibilité, par rapport à nos hypothèses. Ainsi si cette répartition permet de mettre en perspective, les divergences et les similitudes observées, dans les manifestations de la culpabilité de l'aidant, dans chacun de ces groupes, elle ne vise pas pour autant, à réduire leur écart initial, pour mieux les confondre, dans la mesure où chacun d'eux, renvoie bien à des configurations relationnelles différentes.

L'aide d'un statisticien, du Centre de Méthodologie Clinique du CHU de Besançon, a été sollicitée

pour la validation des résultats statistiques. Nous remercions Marc Puyraveau pour son aimable collaboration à ce projet.

Tests statistiques utilisés : Le descriptif des tests statistiques utilisés figure en annexe.

Le seuil de significativité des résultats, a été déterminé grâce au test exact de Fisher, le cas échéant, au test du Chi-2. Pour les variables quantitatives, il se réfère au test de Kruskal Wallis.

Toutefois il importe d'ores et déjà de souligner, qu'en raison de la petite taille initiale de l'échantillon, qui comporte trente neuf aidants (rapporté au nombre total d'échelles remplies), la plupart des résultats statistiques ne sont pas significatifs. Nous nous bornerons donc à dégager certaines tendances, en gardant à l'esprit que le petit nombre d'aidants concernés, ne nous autorise aucunement à conclure, et que seul un échantillon plus important, nous permettrait de confirmer avec plus d'exactitude les données observées. L'intérêt des échelles dans le cadre de cette recherche, peut donc être discuté.

Toutefois les échelles qui nous ont paru les plus pertinentes, sont celles dont les résultats viennent compléter, et éclairer les données recueillies aux entretiens, et partant l'analyse qualitative, sur laquelle nous insisterons dans le cadre de cette recherche. Aussi l'intérêt de l'analyse statistique, pourrait résider dans cette approche complémentaire. En effet, la plupart des résultats statistiques n'étant pas significatifs, il semble difficile de les exploiter de façon isolée.

En ce sens, il est intéressant de mettre en parallèle chez certains aidants, les données recueillies à l'item du Beck sur la culpabilité, avec l'abord de cette dernière dans leurs entretiens, l'absence de concordance entre ces résultats interrogeant bien, les dimensions manifeste et latente de la culpabilité. Il en va de même pour l'échelle du RSQ, qui a le mérite d'apporter des précisions sur la nature de l'attachement de l'aidant, et contribue ainsi à éclairer certaines données des entretiens, notamment concernant l'angoisse de séparation.

En revanche l'intérêt du CRA, nous a paru plus limité dans le cadre de cette recherche, dans la mesure où ses items n'ont pas réellement pu être exploités dans l'analyse qualitative, au regard de nos hypothèses de recherche. Toutefois le CRA a eu un réel intérêt clinique, dans la mesure où sa passation et ses résultats « sur le vif », ont permis à certains aidants, de prendre conscience de leur épuisement et de leur fardeau, pour les amener vers une démarche de soins.

## **2. Données des entretiens :**

Les entretiens ont été intégralement retranscrits.

Les entretiens les plus typiques d'un profil d'aidant figurent en annexe.

Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse thématique, suivant les thèmes préalablement définis dans le canevas de notre entretien de recherche, en deux tableaux distincts, qui regroupent d'un côté les données issues des entretiens avec les conjoints, de l'autre côté, les données issues des entretiens avec les descendants. L'analyse des entretiens a tenté de dégager d'une part au plan intra-psychique, les liens existants entre la culpabilité et l'angoisse de perte dans son lien au travail du pré-deuil.

Nous nous sommes intéressés en particulier aux mécanismes de défense, au type d'angoisse, et aux réactions affectives face à la perte, afin d'explorer l'origine et les manifestations de la culpabilité de l'aidant. D'autre part, cette analyse a essayé de dégager les liens existants, au plan intersubjectif, entre la culpabilité de l'aidant et son angoisse de séparation, en analysant ses relations d'objet, et ses liens d'attachement avec son proche malade, mais aussi avec le restant du groupe familial, afin de situer plus largement la culpabilité de l'aidant, au sein du fonctionnement de couple ou de la fratrie.

L'interprétation des résultats repose sur une approche psychanalytique, à partir des concepts présentés dans notre partie théorique. Elle vise là aussi, à explorer les déterminants de la culpabilité tout au long de la traversée du cycle de la dépendance, en l'articulant au travail de pré-deuil de l'aidant, et à ses liens d'attachement.

## **III. Analyse descriptive des résultats recueillis :**

Le tableau 1 ci-dessous, récapitule les principaux paramètres des entretiens de recherche.

**Tableau 1. Récapitulatif des principaux paramètres de l'étude :**

	<b>Conjoints-aidants</b>	<b>Descendants-aidants</b>
<b>Nombre d'entretiens avec le patient</b>	11	1
<b>Nombre d'entretiens sans le patient</b>	8 (2 hommes et 6 femmes)	19
<b>Nombre d'entretiens réalisés à domicile</b>	15	13
<b>Nombre d'entretiens réalisés en institution</b>	4	7
<b>Durée moyenne des entretiens</b>	54, 12 minutes	50,39 minutes

Le tableau 2 ci-dessous, récapitule le profil des aidants familiaux interrogés.

**Tableau 2. Profil des aidants :**

	Conjoints-aidants		Descendants-aidants		Total aidants	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Nombre</b>	19	48,72%	20 - 16 enfants - 2 belle- filles - 1 nièce - 1 gendre	51,28%	39	100,00%
<b>Nombre de participants d'une même fratrie</b>	Fréquence 5 - 1 père et 1 fille - 1 mère et 2 filles	Pourcentage 12,82%	Fréquence 9 - 1 fille et 1 père - 2 soeurs et 1 mère - 2 frères et 1 soeur - 1 couple	Pourcentage 23,07%	Fréquence 14	Pourcentage 35,9%
<b>Sexe Féminin</b>	Fréquence 8	Pourcentage 20,50%	Fréquence 14	Pourcentage 35,90%	Fréquence 22	Pourcentage 56,41%
<b>Sexe Masculin</b>	Fréquence 11	Pourcentage 28,20%	Fréquence 6	Pourcentage 15,40%	Fréquence 17	Pourcentage 43,60%
<b>Nombre d'actifs</b>	Fréquence 1	Pourcentage 2,60%	Fréquence 17	Pourcentage 43,60%	Fréquence 18	Pourcentage 46,20%
<b>Nombre de retraités</b>	Fréquence 16	Pourcentage 41,02%	Fréquence 1	Pourcentage 2,60%	Fréquence 17	Pourcentage 43,62%
<b>Nombre de retraite anticipée</b>	Fréquence 2	Pourcentage 5,12%	Fréquence /	Pourcentage /	Fréquence 2	Pourcentage 5,12%
<b>Age moyen</b>	73,6 ans		48,5 ans		61,05 ans	
<b>Age moyen des femmes</b>	73 ans (de 59 à 84 ans)		48,6 ans (de 38 à 55 ans)		60,8 ans	
<b>Age moyen des hommes</b>	74 ans (de 58 à 84 ans)		48,2 ans (de 20 à 61 ans)		61,1 ans	

Les tableaux 3a et 3b ci-dessous, récapitulent les caractéristiques de la maladie neuro-dégénérative du patient accompagné, en fonction du diagnostic (3a) et du stade de la pathologie (3b), de ce dernier.

**Tableau 3a. Diagnostic du patient :**

Diagnostic patient	Conjoints-aidants		Descendants-aidants		Total aidants	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Maladie d'Alzheimer</b>	16	41,02%	17	43,60%	33	84,62%
<b>Démence fronto-temporale</b>	1	2,56%	1	2,56%	2	5,13%
<b>Démence à Corps de Léwy</b>	/	/	1	2,56%	1	2,56%
<b>Aphasie primaire progressive</b>	1	2,56%	1	2,56%	2	5,13%
<b>Démence mixte</b>	1	2,56%	/	/	1	2,56%
<b>Total</b>	19	48,72%	20	51,28%	39	100,00%

**Tableau 3b. Stade de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient :**

Stade de la maladie du patient	Conjoints-aidants		Descendants-aidants		Total aidants	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
Stade débutant	3	7,69%	4	10,26%	7	17,95%
Stade modéré	9	23,08%	4	10,26%	13	33,33%
Stade avancé	7	17,95%	12	30,77%	19	48,72%
Total	19	48,72%	20	51,28%	39	100,00%

A. Analyse des données recueillies aux échelles de dépression (Beck), d'attachement (RSQ), et du « caregiver » (CRA) :

Nous rendrons compte dans un premier temps, des résultats recueillis aux échelles de Beck, du CRA, et du RSQ, chez l'ensemble des aidants familiaux. Ainsi nous étudierons les liens existants, entre le sentiment de culpabilité de l'aidant, et les variables évaluées par le biais des échelles, notamment ses troubles de l'humeur, et son type d'attachement. A partir de là, nous pourrions déterminer si le test de Beck, a permis d'objectiver, même partiellement, le sentiment de culpabilité de l'aidant, et s'il constitue un indicateur fiable de ce dernier. Par la suite, nous tenterons de dégager les particularités de ces variables, chez les conjoints, puis chez les descendants, suivant la répartition de notre sous-hypothèse de recherche. L'objectif consiste à analyser dans chaque sous-groupe d'aidants, les similitudes et les divergences observées, dans les manifestations du sentiment de culpabilité, selon la place de l'aidant dans la relation d'aide.

Toutefois, la taille inégale et très petite, de certains échantillons, ne permet pas toujours d'établir de



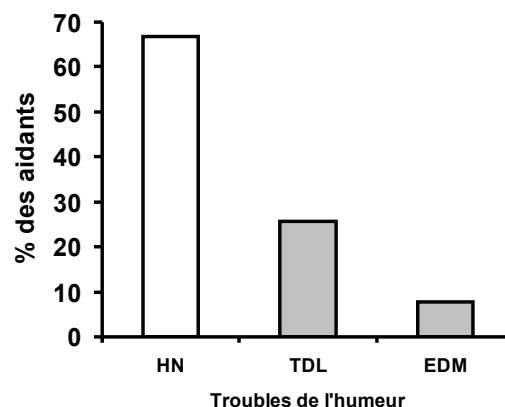
corrélation statistique fiable. En ce cas, nous nous bornerons à dégager certaines tendances. Enfin, nous nous intéresserons aux liens existants, chez les conjoints et chez les descendants, entre leur sentiment de culpabilité et certains items du CRA, qui renvoient à la dimension du plaisir, et de la dette, dans la relation d'aide.

## 1. Analyse des données chez les aidants familiaux :

### 1.1 Les troubles de l'humeur des aidants familiaux :

Les résultats (graphique 1) montrent que près d'un tiers des aidants familiaux (30,77%), souffre de troubles dépressifs, d'intensité plutôt légère (23,08%), les états dépressifs modérés, étant peu représentés (7,69%). Ainsi aucun trouble dépressif sévère, n'a été retrouvé dans le cadre de cette recherche. Par conséquent, la majorité des aidants familiaux (69,23%), ne présente pas de troubles de l'humeur, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, de leur proche.

**Graphique 1. Répartition des troubles de l'humeur chez les aidants familiaux (échelle de Beck) :**



HN = Humeur normale.

TDL = Troubles dépressifs légers.

EDM = Etat dépressif modéré.

Cette classification suit les scores de dépression de l'échelle de Beck.

### 1.1.1 Les liens entre le stade de la maladie et les troubles de l'humeur des aidants familiaux :

Les résultats (tableau 4) montrent un lien significatif, entre l'apparition des troubles de l'humeur des aidants familiaux, et l'avancée de la maladie neuro-dégénérative du patient. Ainsi plus la pathologie de leur proche évolue, plus l'aidant familial a tendance à se déprimer. En effet, si la proportion d'aidants déprimés, reste faible en début de maladie (2,56%,  $p=0,0387$ ), elle ne cesse de croître par la suite, pour atteindre son point culminant, à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, avec 20,51% d'aidants déprimés ( $p=0,0387$ ). En outre l'écart entre les aidants déprimés (20,51%,  $p=0,0387$ ) et les non déprimés (28,21%,  $p=0,0387$ ), se resserre considérablement à ce stade, alors que les aidants non déprimés, restaient jusque là majoritaires, par rapport aux aidants présentant un trouble de l'humeur.

A partir de là, deux voies d'approche différentes peuvent être envisagées, pour expliquer la plus forte représentation des troubles de l'humeur des aidants, aux stades avancés de la maladie neuro-dégénérative. La première, la considère comme le fruit du fardeau, et de l'épuisement des aidants, résultant de l'accroissement de la dépendance du patient. La seconde, que nous privilégions dans cette recherche, l'envisage comme l'effet de l'élaboration des pertes, les troubles de l'humeur des aidants augmentant en effet, proportionnellement aux pertes de leur proche. Ce résultat peut donc être interprété, à la lumière de leur travail du pré-deuil. Dans cette optique, la plus forte fréquence des troubles dépressifs, observée à un stade avancé de la pathologie neuro-dégénérative, signalerait l'intensification du travail du pré-deuil de l'aidant, les derniers stades de la maladie, correspondant à l'entrée progressive du patient, dans sa fin de vie.

**Tableau 4. Les liens entre les troubles de l'humeur des aidants familiaux et le stade de la maladie neuro-dégénérative du patient :**

	Stade débutant de la maladie		Stade modéré de la maladie		Stade avancé de la maladie		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Aidants non déprimés</b>	6	15,38%	10	25,64%	11	28,21%	27	69,23%
<b>Aidants déprimés</b>	1	2,56%	3	7,69%	8	20,51%	12	30,77%
<b>Total</b>	7	17,95%	13	33,33%	19	48,72%	39	100%

#### 1.1.2 Les liens entre les troubles de l'humeur et la culpabilité chez les aidants familiaux :

Les résultats (tableau 5) montrent qu'un quart des aidants familiaux interrogés, présente des idées de culpabilité manifeste (25,64%,  $p<.0001$ ). En outre un lien significatif est observé, entre les troubles de l'humeur des aidants, et l'apparition de leurs idées de culpabilité. En effet, force est de constater que les aidants familiaux déprimés, ont davantage tendance à se sentir coupables (20,51%,  $p<.0001$ ), que les aidants non déprimés (5,13%,  $p<.0001$ ). Ainsi même si tous les aidants familiaux déprimés, ne présentent pas nécessairement des idées de culpabilité (10,26%,  $p<.0001$ ), les troubles de l'humeur des aidants, semblent bien favoriser l'émergence de leur culpabilité. Ce qui explique aussi, que la culpabilité se retrouve davantage chez les aidants accompagnant un proche à un stade avancé de la pathologie neuro-dégénérative (15,38%,  $p=0,0699$ ), dans la mesure où cette tranche de la maladie, regroupe la plus forte proportion d'aidants déprimés, par rapport aux autres stades (5,13% à un stade débutant, et 5,13% à un stade modéré,  $p=0,0699$ ). Même si cette tendance, resterait à confirmer sur un échantillon plus important, le seuil de significativité de ces derniers résultats, étant seulement approché ici.

Est-ce à dire pour autant que la culpabilité de l'aidant, ne serait ici qu'un symptôme de sa dépression, qui s'accompagnerait d'auto-reproches ? Ce lien de causalité ne peut être établi avec certitude, en l'absence de données supplémentaires, et il reste donc à confirmer, au regard des données recueillies dans nos entretiens de recherche. Ainsi, nous ne sommes pas en mesure de déterminer, si la culpabilité relève ici, d'un effet ou d'une cause de la dépression, dans la mesure où nous pouvons tout autant considérer, que l'intensité de la culpabilité de l'aidant, pourrait incarner un facteur susceptible d'aggraver sa dépression. Dans tous les cas, la culpabilité des aidants ne semble ni superposable à leurs manifestations dépressives, certains aidants déprimés n'éprouvant aucune culpabilité, ni réductible à la seule expression d'un trouble de l'humeur dans la relation d'aide, certains aidants non déprimés se sentant malgré tout coupables. Ce qui révèle l'existence de déterminants adjuvants de la culpabilité chez l'aidant familial, qui restent à explorer, et à expliciter, dans l'analyse de nos entretiens de recherche.

**Tableau 5. Les liens entre la culpabilité et la dépression chez les aidants familiaux :**

	Absence de culpabilité		Culpabilité		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Aidants non déprimés</b>	25	64,10%	2	5,13%	27	69,23%
<b>Aidants déprimés</b>	4	10,26%	8	20,51%	12	30,77%
<b>Total</b>	29	74,36%	10	25,64%	39	100%

## 1.2 Les dimensions du CRA chez les aidants familiaux :

Les résultats (tableau 6) montrent que la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur proche, a surtout des répercussions temporelles pour les familles. En effet, la majoration de la dépendance du patient, requière une disponibilité accrue de l'aidant, qui souffre

d'une restriction croissante du temps disponible pour lui-même. D'où le rôle fondamental de l'entourage familial face à la dépendance, ce facteur venant en seconde position, chez les aidants interrogés. Ainsi le défaut d'étayage familial, et l'absence de relais face à la maladie, explique à leur tour, l'impact décuplé du fardeau sur la santé de l'aidant, ce facteur apparaissant en troisième position. En effet, un aidant isolé devra supporter seul au quotidien, un fardeau d'autant plus lourd face à la dépendance, qui risque de précipiter son épuisement.

L'impact financier apparaît quant à lui, relativement mineur par rapport aux facteurs précédents, alors que cette dimension est pourtant très présente dans le discours des aidants, qui l'opposent souvent comme un frein puissant, à la mise en place des aides pour le patient. En revanche, l'estime de soi des aidants paraît relativement préservée dans la relation d'aide, même si ce facteur subit des fluctuations importantes selon les aidants, l'écart entre ses valeurs minimales et maximales, étant ici, le plus prononcé. Mais ces variations se retrouvent aussi, au niveau de l'impact temporel de la maladie, et de l'absence de soutien familial, alors qu'elles sont nettement plus faibles pour les autres facteurs.

**Tableau 6. Résultats du CRA chez les aidants familiaux :**

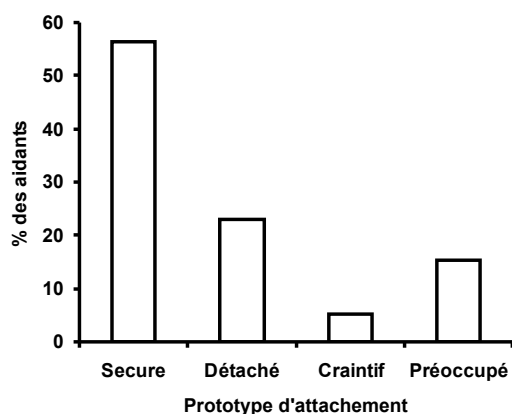
	<b>Moyenne des scores</b>	<b>Score minimum</b>	<b>Score maximum</b>
<b>Estime de soi</b>	25,72	12	33
<b>Impact sur le temps</b>	14,46	5	25
<b>Absence de soutien familial</b>	12,05	5	22
<b>Impact sur la santé</b>	10,26	6	19
<b>Impact financier</b>	7,64	3	14

### 1.3 Les types d'attachement des aidants familiaux :

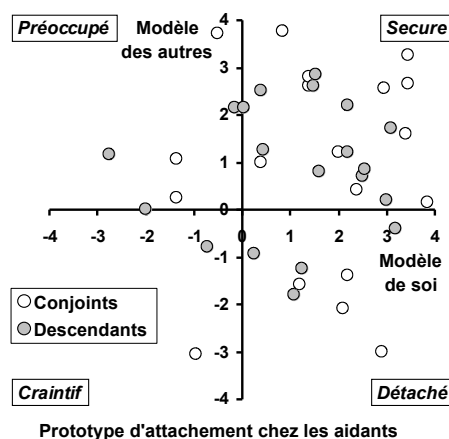
Les types d'attachement des aidants familiaux, ont été déterminés à partir des données représentées sur les graphiques 2 et 3, ci-dessous.

**Graphiques 2&3. Répartition des types d'attachement chez les aidants familiaux (échelle du RSQ) :**

**Graphique 2**



**Graphique 3**



- 56,41% des aidants familiaux présentent un attachement secure (modèle de soi positif, et modèle des autres positifs). Ce type d'attachement est donc prévalent chez les aidants.
- 23,08% des aidants familiaux ont un attachement détaché (modèle de soi positif, et modèle des autres négatif).
- 12,82% des aidants familiaux présentent un attachement préoccupé (modèle de soi négatif, et modèle des autres positif).
- 5,13% des aidants familiaux ont un attachement craintif (modèle de soi négatif, modèle des autres négatif). Ce type d'attachement basé sur une double représentation négative de soi et des autres, est donc minoritaire chez les aidants.
- 2,56% des aidants familiaux ont un attachement mixte, ici, craintif et préoccupé.

Ces données s'écartent de la répartition moyenne, observée au sein d'une population. Ainsi certains auteurs ont montré qu'aux Etats-Unis, « on trouve généralement deux tiers des enfants qui sont secure, un quart évitants et un dixième ambivalent » (Miljkovitch, 2001, p.53). Dès lors, la plus

faible proportion d'attachement secure, retrouvée chez les aidants familiaux accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, par rapport à la moyenne de la population, interroge le devenir de l'attachement dans la relation d'aide, mais aussi sa solidité. Ainsi l'attachement de l'aidant, peut t-il résister à l'effet combiné des pertes, dans l'espace psychique et relationnel, ou au contraire, le double niveau de la perte, qui se déploie dans la réalité extérieure et fantasmatique, est-il susceptible de redoubler son impact, pour influencer à terme, sur la nature de l'attachement de l'aidant, en le remaniant ? A partir de là, la prolongation du sentiment d'insécurité de l'aidant, réactivé par les pertes de son proche, ainsi que son intensité, pourraient t-ils avoir, à un moment donné, une incidence, sur le caractère sécurisant de son attachement, en l'entamant ? Ce qui signalerait la possible érosion de l'attachement chez l'aidant familial, qui accompagne un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Toutefois, si nous n'avons pas les moyens de répondre en l'état à ces questions, elles semblent importantes à prendre en compte, au regard de ces résultats. En effet, si nous regroupons ensemble les catégories d'attachement insecure, l'écart entre les aidants-secure (56,41%) et les aidants-insecure (43,59%), se resserre nettement, et même si les aidants-secure restent majoritaires, ce résultat s'écarte encore une fois, de la répartition moyenne observée au sein d'une population. L'attachement insecure est donc plus répandu chez les aidants familiaux, et il interroge l'influence du sentiment d'insécurité prolongé dans la relation d'aide, sur la nature de leur attachement.

### 1.3.1 Les liens entre le type d'attachement et la dépression chez les aidants familiaux :

Les résultats (tableau 7) montrent que l'attachement craintif, coïncide davantage avec l'existence de troubles dépressifs, tous les aidants craintifs, y compris l'aidant avec un attachement mixte, souffrant de troubles de l'humeur (7,69%,  $p=0,0028$ ). Or la même proportion de dépression, se retrouve chez les aidants-détachés (7,69%,  $p=0,0028$ ). Ainsi, même si les aidants-détachés non déprimés restent majoritaires (15,38%,  $p=0,0028$ ), un tiers de ces aidants présente des troubles de l'humeur. Par conséquent, ces résultats montrent l'existence d'un lien, entre les troubles de l'humeur de l'aidant, et son attachement, lorsque ce dernier repose sur un modèle négatif des autres. Ainsi l'attachement basé sur un modèle négatif des autres, exposerait l'aidant, à un risque accru de dépression dans la relation d'aide. Alors que les aidants dont l'attachement repose sur un modèle positif des autres, présenteraient un moindre risque de dépression. En effet, moins d'un quart des

aidants-secure (12,82%,  $p=0,0028$ ) présente des troubles dépressifs, contre un cinquième des aidants-préoccupés (2,56%,  $p=0,0028$ ).

Toutefois même si ces résultats statistiques sont significatifs, ils doivent être maniés avec prudence, dans la mesure où la taille inégale des échantillons rend toute comparaison difficile, entre ces catégories d'attachement, certains types d'attachement, tels que l'attachement secure, étant sur-représentés, alors que d'autres, tels que l'attachement craintif, sont sous-représentés.

Ainsi si nous regroupons ensemble les modalités d'attachement insecure, pour observer la répartition des troubles dépressifs des aidants, suivant leur attachement secure vs insecure, aucun lien ne peut être dégagé, entre le caractère sécurisant ou insécurisant de leur attachement, et leurs troubles de l'humeur. En effet, nous retrouvons une proportion presque identique, d'aidants-insecure déprimés (17,95%), et d'aidants-secure déprimés (12,82%). Même si cette dernière est légèrement inférieure, alors que ce type d'attachement est prévalent chez les aidants. Par conséquent, si les résultats précédents permettent de dégager une certaine tendance, celle-ci reste à confirmer sur un échantillon plus important, dans chaque catégorie d'attachement.



**Tableau 7. Les liens entre le type d'attachement et les troubles de l'humeur chez les aidants familiaux :**

	Aidants non déprimés		Aidants déprimés		Total	
Attachement mixte	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Craintif &amp; Préoccupé</b>	0	0%	1	2,56%	1	2,56%
Attachement craintif	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	0	0%	2	5,13%	2	5,13%
Attachement détaché	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	6	15,38%	3	7,69%	9	23,08%
Attachement préoccupé	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	4	10,26%	1	2,56%	5	12,82%
Attachement secure	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	17	43,59%	5	12,82%	22	56,41%
Total	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	27	69,23%	12	30,77%	39	100%

### 1.3.2 Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité chez les aidants familiaux :

Les résultats (tableau 8) montrent que les aidants-craintifs, se sentent davantage coupables. Ainsi les deux tiers des aidants-craintifs, et nous incluons là encore, l'aidant avec un attachement mixte, présentent des idées de culpabilité manifeste (5,13%,  $p=0,0029$ ). Or ce résultat peut s'expliquer par le plus fort penchant à la dépression des aidants-craintifs, même si tous les aidants-craintifs déprimés, ne présentent pas non plus des idées de culpabilité. La culpabilité ne recouvre donc pas, la totalité des troubles de l'humeur de ces aidants. Ainsi si la dépression apparaît comme un facteur susceptible de favoriser l'émergence de la culpabilité de l'aidant, elle ne semble pas non plus suffisante à déterminer son apparition. Aussi, les ressorts et les manifestations de la culpabilité dans la relation d'aide, ne semblent pas nécessairement réductibles, aux troubles de l'humeur de l'aidant.

En outre, les aidants-détachés sont presque aussi nombreux à se sentir coupables (10,26%,  $p=0,0029$ ), et à ne pas éprouver de culpabilité (12,82%,  $p=0,0029$ ). Le modèle négatif des autres à la base de ce type d'attachement, ne semble donc pas avoir d'incidence ici, sur les manifestations de la culpabilité de l'aidant. En revanche, les aidants dont l'attachement repose sur un modèle positif des autres, ont moins tendance à se sentir coupables. Ainsi moins d'un aidant-secure sur cinq (10,26%,  $p=0,0029$ ) éprouve des idées de culpabilité, alors qu'aucun des aidants-préoccupés ne se sent coupable. Mais ces résultats doivent là encore, être maniés avec précaution, en raison de l'inégalité des échantillons. De plus, si nous départageons l'attachement, en une modalité secure vs insecure, pour observer la répartition de la culpabilité, les résultats ne montrent pas de lien, entre la nature sécurisante ou insécurisante de l'attachement au patient, et la culpabilité de l'aidant. Même si nous observons une tendance à une moindre culpabilité, chez les aidants-secure (10,26%), par rapport aux aidants-insecure (15,38%).

**Tableau 8. Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité chez les aidants familiaux :**

	Absence de culpabilité		Culpabilité		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Attachement mixte</b>						
<b>Crainitif &amp; Préoccupé</b>	0	0%	1	2,56%	1	2,56%
<b>Attachement crainitif</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	1	2,56%	1	2,56%	2	5,13%
<b>Attachement détaché</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	5	12,82%	4	10,26%	9	23,08%
<b>Attachement préoccupé</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	5	12,82%	0	0%	5	12,82%
<b>Attachement secure</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	18	46,15%	4	10,26%	22	56,41%
<b>Total</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	29	74,36%	10	25,64%	39	100%

## 2. Analyse des données chez les conjoints-aidants :

Les données recueillies aux différentes échelles (RSQ, Beck, CRA), ont été synthétisées chez les conjoints, et chez les descendants, dans deux tableaux différents (tableaux 9 et 15), qui ont servi de base à l'analyse statistique.

**Tableau 9. Synthèse des données recueillies aux échelles d'attachement (RSQ), du « caregiver » (CRA), et de dépression (Beck), chez les conjoints-aidants :**

Conjoints	Sexe	Age	Stade maladie du patient	Score Beck Humeur	Score RSQ Attachement	Score CRA Caregiving
<b>Conjoint 1</b>	Féminin	84	Modéré	Triste	Secure	Dans la moyenne
<b>Conjoint 2</b>	Féminin	77	Avancé	Normal	Secure	MF, IS, IF < moyenne
<b>Conjoint 3</b>	Masculin	76	Avancé	Triste Culpabilité (1 point)	Secure	IT, IS, IF > moyenne
<b>Conjoint 4</b>	Masculin	75	Débutant	Normal	Détaché	IF < moyenne
<b>Conjoint 5</b>	Masculin	73	Modéré	Normal	Détaché	MF > moyenne IT, IS < moyenne
<b>Conjoint 6</b>	Masculin	84	Avancé	Normal	Secure	IF > moyenne IF, IS < moyenne
<b>Conjoint 7</b>	Masculin	74	Modéré	Normal (ATCD dépression)	Secure	MF très > moyenne IS, IF < moyenne
<b>Conjoint 8</b>	Féminin	59	Modéré	Normal	Préoccupé	ES, MF > moyenne IT < moyenne

<b>Conjoint 9</b>	Masculin	82	Avancé	Triste Culpabilité (2 points)	Détaché	MF, IT très > moyenne ES > moyenne IF, IS < moyenne
<b>Conjoint 10</b>	Féminin	70	Avancé	Normal	Préoccupé	ES très < moyenne IT, MF, IS, IF > moyenne
<b>Conjoint 11</b>	Masculin	77	Modéré	Normal	Secure	IS, IF > moyenne MF < moyenne
<b>Conjoint 12</b>	Masculin	73	Avancé	Normal	Secure	IT, IF > moyenne MF < moyenne
<b>Conjoint 13</b>	Masculin	63	Modéré	Normal	Détaché	IT, IF, MF, IS < moyenne
<b>Conjoint 14</b>	Féminin	75	Débutant	Normal	Secure	IT, IF < moyenne
<b>Conjoint 15</b>	Masculin	58	Débutant	Triste	Craintif	ES, IF > moyenne IT, IS < moyenne
<b>Conjoint 16</b>	Féminin	71	Avancé	Etat dépressif modéré	Préoccupé	IT, IF, IS très > moyenne ES > moyenne MF < moyenne
<b>Conjoint 17</b>	Féminin	71	Modéré	Normal	Détaché	ES, IS < moyenne
<b>Conjoint 18</b>	Féminin	77	Modéré	Triste Culpabilité (2 points)	Secure	ES, IT < moyenne
<b>Conjoint 19</b>	Masculin	79	Modéré	Normal	Secure	MF, IS, IF > moyenne

## 2.1 Les troubles de l'humeur des conjoints-aidants :

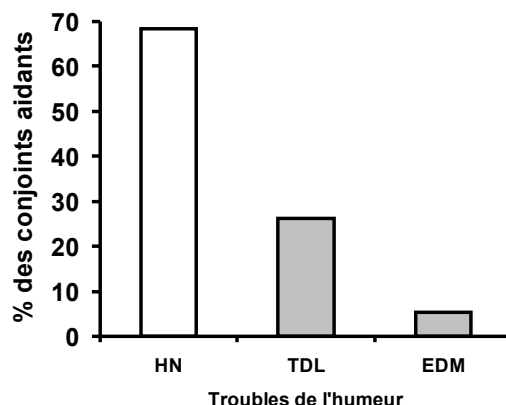
Les résultats (graphique 4) montrent que 31,58 % des conjoints-aidants souffrent de troubles dépressifs, soit près d'un tiers. Les troubles dépressifs légers priment chez les conjoints-aidants (26,32%), alors que les états dépressifs modérés, sont nettement plus mineurs (5,32%). Par conséquent, la majorité des conjoints-aidants (68,42%) ne présente pas de troubles de l'humeur, au cours de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, de leur époux, ou de leur épouse.

En outre, aucun lien ne peut être dégagé, entre la position de l'aidant dans la relation d'aide, autrement dit son lien de parenté au patient, et ses troubles de l'humeur. Ainsi la prise en charge de la maladie neuro-dégénérative de leur proche, expose autant les conjoints que les descendants, au risque de dépression. Mais la place de l'aidant, ne semble pas avoir davantage d'incidence sur l'intensité de ses troubles dépressifs, aucun lien n'ayant pu être dégagé entre ces variables.

Par ailleurs, aucun lien n'a été observé entre le sexe du conjoint-aidant et ses troubles de l'humeur, ceux-ci se répartissant de manière équitable selon le sexe, puisque 50% des conjoints-aidants déprimés sont des hommes, et 50% sont des femmes. Les époux se retrouvent donc autant exposés que les épouses au risque de dépression, lors de la prise en charge de la pathologie neuro-dégénérative de leur conjoint.

En outre, un seul des conjoints-aidants ayant mentionné des antécédents de dépression, il semble difficile de tirer des conclusions, à partir d'un cas isolé. Aussi, même si aucun trouble de l'humeur n'a été relevé chez ce conjoint, nous ne sommes pas en mesure de déterminer, si les antécédents de dépression du conjoint-aidant, représentent ou non, un facteur susceptible d'aggraver le risque de présenter des troubles de l'humeur, dans la relation d'aide.

**Graphique 4. Répartition des troubles de l'humeur chez les conjoints-aidants (échelle de Beck) :**



HN = Humeur normale.

TDL = Troubles dépressifs légers.

EDM = Etat dépressif modéré.

Cette classification suit les scores de l'échelle de Beck.

**2.1.1 Les liens entre le stade de la maladie du patient et les troubles de l'humeur du conjoint-aidant :**

Nous retrouvons chez les conjoints-aidants (tableau 10), le lien déjà observé chez les aidants familiaux, dans la mesure où leurs troubles dépressifs augmentent proportionnellement, aux pertes du patient. Ces résultats peuvent donc là aussi, être interprétés, à l'aune du travail du pré-deuil. En effet, le double niveau des pertes et de leur retentissement, qui renvoie dans la réalité fantasmatique, au travail du pré-deuil, et dans la réalité extérieure, au fardeau lié à la dépendance, semble d'autant plus important à prendre en compte chez les conjoints-aidants, qu'ils vivent au quotidien avec le patient.

Ainsi la permanence du fardeau, et l'absence de répit, entraînent un stress et une fatigue croissants chez les conjoints-aidants, qui précipitent leur épuisement. En outre, leur fardeau pourra encore être accru, par des facteurs propres au patient (troubles du comportement, déambulation nocturne, agressivité, agitation...), ou au conjoint-aidant lui-même (isolement, âge, problèmes de santé...). C'est ainsi que l'augmentation du fardeau dans la réalité extérieure, et sa conjugaison au travail du pré-deuil, qui prend place à l'arrière-plan fantasmatique, vont amenuiser peu à peu, les réserves internes du conjoint-aidant, au risque de les tarir.

Toutefois, l'humeur des conjoints-aidants paraît relativement résistante aux stades débutants de la maladie neuro-dégénérative, puisque 5,26% d'entre eux, présentent des troubles dépressifs, qui sont toujours d'ordre léger ici. En revanche, si les conjoints-aidants non-déprimés restent majoritaires, à un stade avancé de la maladie neuro-dégénérative, l'écart entre les conjoints-aidants déprimés (15,79%) et les conjoints-aidants non déprimés (21,05%), tend à se resserrer, et il rejoint celui retrouvé aux stades débutants de la maladie. Alors que cet écart est nettement plus prononcé, à un stade modéré de la maladie neuro-dégénérative.

Ainsi les troubles de l'humeur des conjoints-aidants, semblent gagner à la fois, en fréquence, et en intensité, au fil de l'avancée de la pathologie neuro-dégénérative de leur proche, puisque la proportion de conjoints déprimés, atteint là aussi son point culminant, à un stade avancé de la maladie (15,79%), avec l'apparition d'un état dépressif modéré (5,26%), alors que les troubles dépressifs des conjoints, étaient toujours jusque là, d'ordre léger. Dès lors, la majoration des troubles de l'humeur du conjoint-aidant, qui suit l'avancée progressive des pertes, et de la dépendance du patient, loin de pouvoir être considérée, comme le seul effet de son épuisement dans la réalité, doit tout autant être envisagée, comme le signe de l'intensification de son travail du pré-deuil.

**Tableau 10. Les liens entre les troubles de l'humeur des conjoints-aidants et le stade de la maladie du patient :**

	Stade débutant de la maladie		Stade modéré de la maladie		Stade avancé de la maladie		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Conjoints déprimés</b>	1	5,26%	2	10,53%	3	15,79%	6	31,58%
<b>Conjoints non déprimés</b>	2	10,53%	7	36,84%	4	21,05%	13	68,42%
<b>Total</b>	3	15,79%	9	47,37%	7	36,84%	19	100%

La baisse de l'humeur observée à un stade débutant de la maladie neuro-dégénérative (5,26% des conjoints), pourrait résulter du choc de l'annonce diagnostique. Toutefois cette interprétation relève ici d'une pure spéculation, qui tire avant tout ses racines de l'âge de l'aidant concerné, puisqu'il s'agit du plus jeune conjoint-aidant (58 ans). Ainsi la survenue précoce de la maladie d'Alzheimer de son épouse, en mettant un terme aux activités, notamment professionnelles, de ce conjoint, mais aussi aux projets d'avenir du couple, pourrait expliquer l'impact décuplé de l'annonce diagnostique dans la psyché de ce conjoint-aidant, à l'origine de ses troubles de l'humeur. Cette annonce, en réactivant un profond sentiment d'injustice, pourrait avoir redoublé la révolte, et la colère, de ce conjoint-aidant, l'intensité de ses réactions défensives face à la perte, retardant la mise en oeuvre de son travail du pré-deuil. Toutefois cette hypothèse reste à confirmer, à travers l'étude des réactions des aidants, à l'annonce diagnostique (paragraphe B).

#### 2.1.2 Les liens entre la culpabilité et les troubles de l'humeur chez les conjoints-aidants :

Au regard de notre hypothèse de recherche, les résultats (tableau 11), montrent un lien significatif, entre la culpabilité et les troubles de l'humeur des conjoints-aidants. En effet, force est de constater, que la culpabilité des conjoints-aidants accompagne toujours leurs manifestations dépressives, puisque 15,79% ( $p=0,0206$ ) des conjoints-aidants déprimés, présentent des idées de culpabilité, alors qu'aucun des conjoints-aidants non déprimés n'éprouve de culpabilité ( $p=0,0206$ ). Ainsi plus la maladie neuro-dégénérative évolue, plus le conjoint-aidant a tendance à se déprimer, et à se sentir coupable.

La culpabilité du conjoint-aidant apparaît donc plutôt, aux stades modérés et avancés, de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, dans la mesure où ses manifestations suivent l'inflexion de son humeur. Dès lors, si ces résultats nous amènent à penser que la culpabilité des conjoints-aidants, s'apparente davantage ici, à un symptôme de leur dépression, qui s'accompagne d'auto-reproches, ce lien de causalité ne peut être établi avec certitude, à partir de ces seuls résultats statistiques. Aussi nous ne pouvons là encore, pas déterminer, si la culpabilité relève davantage, d'une cause ou d'un effet, de la dépression.

D'autant que tous les conjoints-aidants déprimés, ne présentent pas nécessairement, des idées de



culpabilité. Ainsi nous retrouvons une identique proportion de conjoints-aidants déprimés qui éprouve de la culpabilité (15,79%,  $p=0,0206$ ), et qui n'en n'éprouve pas (15,79%,  $p=0,026$ ). Par conséquent, si conformément aux données observées chez la totalité des aidants, les troubles de l'humeur des conjoints semblent favoriser l'émergence de leur culpabilité, ils ne prédisent pas pour autant son apparition. Ainsi la culpabilité, ne peut être généralisée à l'ensemble des manifestations dépressives des conjoints-aidants.

Mais ces résultats montrent aussi, qu'indépendamment de l'existence chez eux d'un trouble de l'humeur, une très large majorité de conjoints-aidants (84,21%,  $p=0,0026$ ), ne se sent pas coupable. Toutefois le défaut de culpabilité manifeste, ne signifie pas pour autant l'absence de culpabilité, dans la mesure où cela peut tout aussi bien indiquer, que celle-ci serait davantage latente chez les conjoints-aidants. Par conséquent ce résultat peut aussi révéler le caractère indicible, voire tabou de la culpabilité, chez les conjoints-aidants, dont l'aveu serait rendu impossible, dans la mesure où il risquerait de provoquer un afflux de déplaisir, dans la psyché. Toutefois cette hypothèse reste là encore, à étudier, et à approfondir, dans notre analyse qualitative.

**Tableau 11. Les liens entre la culpabilité et la dépression chez les conjoints-aidants :**

	Absence de culpabilité		Culpabilité		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Conjoints non déprimés</b>	13	68,42%	0	0%	13	68,42%
<b>Conjoints déprimés</b>	3	15,79%	3	15,79%	6	31,58%
<b>Total</b>	16	84,21%	3	15,79%	19	100%

## 2.2 Les dimensions positives de la relation d'aide chez les conjoints-aidants (échelle du CRA) :

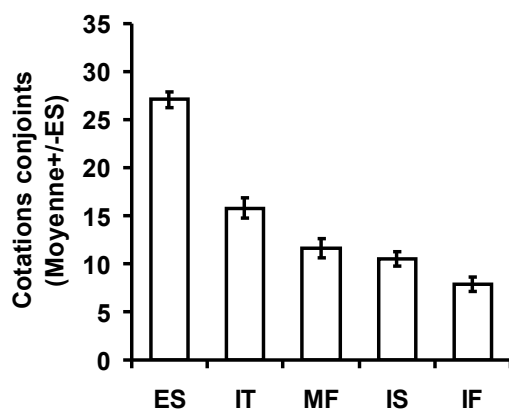
Les satisfactions que l'aidant familial est susceptible de retirer de la relation d'aide, restent peu étudiées, la plupart des études épidémiologiques ayant insisté sur l'impact délétère du fardeau. En ce

sens, nous avons choisi de nous centrer dans l'analyse des données du CRA, sur les réponses des conjoints-aidants, aux items interrogeant les bénéfices directs de la relation d'aide (questions 1, 9, 17, 20, et 23). L'objectif consiste à étudier, si les satisfactions, voire les gratifications, que le conjoint-aidant est susceptible de retirer, de la prise en charge de la maladie neuro-dégénérative de son époux, ou de son épouse, peuvent réellement incarner un moteur dans la relation d'aide, ou si elles relèvent plutôt, de bénéfices secondaires, rappelant la prévalence du fardeau.

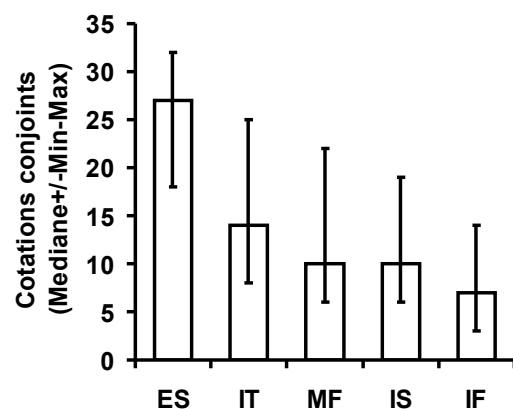
Les graphiques 5 et 6 ci-dessous, présentent les résultats du CRA, chez les conjoints-aidants.

**Graphiques 5&6. Répartition des 5 dimensions de l'échelle du CRA, chez les conjoints-aidants, à partir de la moyenne (graphique 5), et de la médiane (graphique 6) :**

**Graphique 5**



**Graphique 6**



ES = Estime de soi.

IT = Impact sur le temps.

MF = Absence de soutien familial.

IS = Impact sur la santé.

IF = Impact financier.

Cette classification suit la feuille de cotation du CRA (Antoine, 2013, mise à disposition par l'auteur).

Ainsi la première question du CRA, qui présente la relation d'aide comme un privilège (« je me sens privilégié de m'occuper d'elle/de lui »), a suscité de nombreux commentaires chez les aidants, indépendamment de leur lien de parenté au patient. Cette notion les a interpellés, un certain nombre d'entre eux ont tiqué, ou l'ont ouvertement réfuté. Il en a été de même, à la question 23 du CRA, qui aborde la relation d'aide sous l'angle du plaisir (« je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui »). En effet, la notion de plaisir a souvent paru disproportionnée, voire inadaptée, aux yeux des aidants.

Aussi, au regard de ces commentaires, les résultats obtenus sont assez surprenants, puisque 63,1% des conjoints-aidants considèrent comme un privilège, le fait de s'occuper de leur mari ou de leur femme malade (réponses 4 et 5 cumulés). Or ce taux élevé peut aussi s'expliquer, par la référence à la notion de privilège, qui peut apparaître aux yeux du conjoint-aidant, comme un statut honorifique, auquel il aura d'autant plus tendance à s'identifier, qu'il valorise son image, et qu'il peut en retirer des gratifications narcissiques. Seuls 5,3% des conjoints-aidants expriment leur désaccord avec cette proposition, le reste ne se prononçant pas (31,6% de réponses neutres).

En ce sens, la situation de passation peut avoir influencé ici, la réponse du conjoint, le désir de donner une bonne image de lui, et partant, ses motivations narcissiques, guidant la forme positive de sa réponse. Ainsi le conjoint, ne risque t-il pas de passer publiquement pour un mauvais aidant, s'il répond par la négative, à ces questions du CRA ? En effet, reconnaître que la relation d'aide procure plus de déplaisir que de satisfactions, ne va t-il pas à l'encontre, du devoir moral d'assistance et de solidarité entre époux ? L'aveu de déplaisir du conjoint-aidant, sonnerait alors comme une transgression du pacte moral, qui unit les époux jusqu'à la mort, équivalant ni plus ni moins, au désaveu de son conjoint malade, ou à son abandon dans l'adversité. L'image d'aidant indigne, ou démissionnaire, ainsi véhiculée, risquerait bien d'exposer le conjoint à l'opprobre publique, et à un regain de culpabilité intérieure.

Toutefois les satisfactions que l'aidant familial peut retirer de la relation d'aide, ne dépendent t-elles pas d'abord, du stade de la maladie du patient, dans la mesure où elles tendent à s'amenuiser spontanément, à mesure que sa dépendance augmente ? La réponse de l'aidant à la première question du CRA, devrait donc en principe, être sensible au degré de son fardeau. Or la même proportion de conjoints-aidants (63,1%, réponses 4 et 5 cumulés), considère la prise en charge de leur époux ou de leur épouse malade comme un plaisir, que celle qui l'envisageait comme un privilège. Ce qui ne signifie pas que ce soient les mêmes conjoints. Mais il est tout aussi surprenant de constater l'absence de réponses négatives à cette question, alors que le taux de réponses neutres,

est proche de celui de la question 23 (36,8%). Dans tous les cas, la prévalence du plaisir affiché par les conjoints-aidants, à s'occuper de leur époux ou de leur épouse malade, contraste avec leurs commentaires accompagnant cet item.

Toutefois les réponses des conjoints-aidants à la question 17 du CRA, qui évalue le bénéfice de la relation d'aide pour l'aidant (« m'occuper d'elle fait que je me sens bien »), sont plus nuancées, puisque leur taux de réponses neutres s'élève à 42,1%, avec à nouveau, une réponse négative. Ainsi le conjoint-aidant semble bien réprouver tout bénéfice propre dans la relation d'aide, comme si les seules satisfactions envisageables, devaient répondre à la logique du devoir et de l'abnégation, signe que certaines exigences psychiques s'opposent à l'accès au plaisir à titre individuel. Pourtant si l'avancée des pertes, tend à balayer les composantes agréables de la relation d'aide, qui diminuent à mesure que le travail du pré-deuil, et la dépression du conjoint-aidant s'accroissent, cela ne signifie pas pour autant que le déplaisir prime dans la relation d'aide. Ainsi, 89,5% des conjoints-aidants réfutent la proposition, « je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle », et ce taux est strictement identique, à la question 9 (« je désire réellement prendre soin d'elle/de lui »), ainsi qu'à la question 20 (« prendre soin d'elle/de lui est important pour moi »).

Aussi le contraste entre les commentaires de l'aidant, qui accompagnent les notions de « plaisir » et de « privilège », et le caractère autrement convenu de sa réponse, lisse et « polie » à ces questions du CRA, qui renvoie à une représentation stéréotypée, de l'aidant idéal dévoué, qui aurait plaisir à s'occuper de son proche malade, interroge l'influence des normes sociales en jeu à ce niveau. En ce sens, les réponses du conjoint-aidant ne relèvent-elles pas de manifestations défensives, témoignant du conflit psychique à l'oeuvre dans la relation d'aide, entre le plaisir et l'interdit, qui rappelle la prévalence du devoir moral face à la dépendance, et dont la culpabilité apparaît comme le principal gardien ?

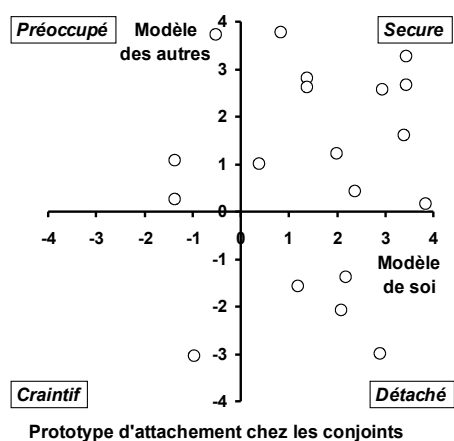
Par conséquent ces données du CRA, montrent que la dépendance croissante de son proche, contraint l'aidant à renoncer peu à peu, à toute satisfaction propre, face à la nécessité impérieuse du devoir. Ainsi la culpabilité semble bien incarner un frein majeur chez le conjoint-aidant, tant elle semble garante de l'accomplissement de son devoir. Est-ce à dire que la mise en place des aides pour le patient, à visée de répit, et donc de confort, pourrait s'apparenter à une forme de satisfaction coupable, dans la représentation du conjoint-aidant ? En ce sens, le conjoint-aidant ne pourrait reconnaître l'existence de déplaisir dans la relation d'aide, qu'au prix d'une culpabilité décuplée.

### 2.3 Les types d'attachement des conjoints-aidants :

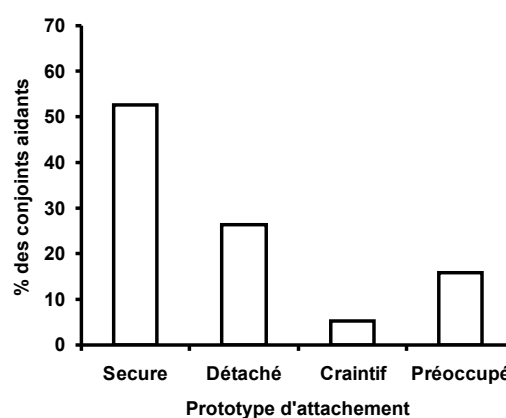
Les types d'attachement décrits chez les conjoints-aidants, ont été déterminés à partir des données représentées sur les graphiques 7 et 8, ci-dessous.

#### **Graphiques 7 & 8. Répartition des types d'attachement chez les conjoints-aidants (échelle du RSQ) :**

**Graphique 7**



**Graphique 8**



- 52,63% des conjoints-aidants présentent un attachement « secure » (modèle de soi positif, modèle des autres positif). Ce style d'attachement est donc majoritaire chez les conjoints-aidants.
- 26,32% des conjoints-aidants ont un attachement détaché (modèle de soi positif, modèle des autres négatif).
- 15,79% de conjoints-aidants présentent un attachement préoccupé (modèle de soi négatif, modèle des autres positif).
- 5,26% des conjoints-aidants ont un attachement craintif (modèle de soi négatif, modèle des autres négatif).

### 2.3.1 Les liens entre le type d'attachement et la dépression chez les conjoints-aidants :

Les résultats (tableau 12) ne montrent pas de lien significatif, entre les troubles de l'humeur du conjoint-aidant, et son type d'attachement, cet effet résultant vraisemblablement de la trop petite taille des échantillons. Toutefois le seuil de significativité étant approché ( $p=0,0663$ ), nous pouvons dégager certaines tendances. Ainsi les troubles dépressifs coïncident davantage avec un attachement craintif chez les conjoints, conformément à la répartition observée chez l'ensemble des aidants. En revanche, à l'inverse de cette dernière, les troubles de l'humeur touchent autant les conjoints-secure que les conjoints-préoccupés, avec un tiers de conjoints-aidants déprimés, dans chaque catégorie, alors que seul un cinquième des conjoints-détachés, souffre de troubles dépressifs.

**Tableau 12. Les liens entre le type d'attachement et les troubles de l'humeur chez les conjoints-aidants :**

	Conjoints non déprimés		Conjoints déprimés		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Attachement craintif</b>	0	0%	1	5,26%	1	5,26%
<b>Attachement détaché</b>	4	21,05%	1	5,26%	5	26,32%
<b>Attachement préoccupé</b>	2	10,53%	1	5,26%	3	15,79%
<b>Attachement secure</b>	7	36,84%	3	15,79%	10	52,63%
<b>Total</b>	13	68,42%	6	31,58%	19	100%

Si les conjoints-secure ont plus tendance à être déprimés que les autres conjoints, cet effet semble là encore lié, à la sur-représentation de l'attachement secure, par rapport aux autres catégories d'attachement, et à la taille inégale de ces petits échantillons. En effet, force est de constater que l'écart entre les conjoints-secure déprimés (15,79%,  $p=0,0663$ ) et les non-déprimés (36,84%,  $p=0,0663$ ) reste le plus prononcé, par rapport aux conjoints avec un autre type d'attachement. Toutefois, si nous regroupons ensemble les modalités d'attachement insecure, pour étudier la répartition des troubles de l'humeur des conjoints-aidants, selon le caractère secure vs insecure de leur attachement au patient, aucun lien ne peut être dégagé entre ces variables. Ainsi la dépression touche autant les conjoints-insecure (15,79%), que les conjoints-secure (15,79%), même si les conjoints-secure ont cette fois-ci, tendance à être moins déprimés (36,84% de conjoints-secure non déprimés), que les conjoints-insecure (31,58% de non déprimés).

Par ailleurs, le rôle de l'entourage familial ne semble avoir qu'une faible incidence, sur les troubles de l'humeur des conjoints-secure. En effet, les conjoints-aidants qui ne disposent pas, d'un entourage familial étayant dans la relation d'aide ( $MF > \text{moyenne}$ ), mais qui ont développé un attachement secure au patient, ne présentent pas de signes de dépression. Mais le stade de la maladie du patient, semble aussi important à prendre en compte à ce niveau, dans la mesure où ces conjoints-secure non déprimés, accompagnent leur proche à un stade modéré de la maladie neuro-dégénérative.

### 2.3.2 Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité chez les conjoints-aidants :

D'une façon générale, les résultats (tableau 13) montrent que peu de conjoints-aidants, présentent des idées de culpabilité manifeste (15,79%). En outre, aucun lien ne peut être dégagé, entre le type d'attachement des conjoints-aidants, et leur sentiment de culpabilité. Ainsi si les conjoints-secure ont tendance à se sentir davantage coupables (10,53%), que les conjoints-insecure (5,26%), ils sont aussi nombreux à ne pas éprouver de culpabilité (42,11%), que les conjoints-insecure (42,11%). Toutefois nous observons, là encore, que l'écart entre les conjoints-secure qui se sentent coupables (10,53%), et ceux qui ne se sentent pas coupables (42,11%), est le plus prononcé, au regard des autres modalités d'attachement.

Par ailleurs, l'apparition de la culpabilité chez les conjoints-insecure, ne se retrouve que chez les

conjoint-détachés (5,26%), aucun des conjoints-aidants, avec une autre forme d'attachement insécure, n'éprouvant de culpabilité. Mais rappelons aussi, qu'indépendamment de son style d'attachement, la culpabilité du conjoint-aidant, s'accompagne toujours d'un trouble de l'humeur.

**Tableau 13. Les liens entre la culpabilité et le type d'attachement sécure/insécure chez les conjoints-aidants :**

	Conjoints-insécure		Conjoints-sécure		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Absence de culpabilité</b>	8	42,11%	8	42,11%	16	84,21%
<b>Culpabilité</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	1	5,26%	2	10,53%	3	15,79%
<b>Total</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	9	47,37%	10	52,63%	19	100%

Ainsi ces résultats montrent un lien assez net, entre les manifestations de culpabilité des conjoints-aidants, et leurs troubles dépressifs. Dès lors, si ces données nous amènent naturellement à envisager la culpabilité du conjoint-aidant, comme un symptôme de sa dépression, ce lien de causalité ne peut être établi de façon certaine, à partir de ces seules corrélations statistiques. Aussi comme nous l'avons déjà souligné, nous ne pouvons pas déterminer à ce stade, si la culpabilité du conjoint-aidant, relève d'une cause ou d'un effet de sa dépression, dans la mesure où ces échelles ne nous permettent pas d'approcher, l'origine et les déterminants de la culpabilité. En outre, l'absence d'idées de culpabilité manifeste au Beck, ne signifie pas nécessairement l'absence de toute culpabilité chez les conjoints-aidants, dans la mesure où ce résultat peut aussi révéler le caractère indicible ou inavouable, de leur culpabilité, signalant leurs résistances à la mettre en mots, voire son caractère davantage latent, chez les conjoints-aidants.



### 3. Analyse des données chez les descendants-aidants :

Il convient de rappeler que le terme de « descendant », se réfère dans le cadre de cette recherche, à tout membre de la famille, issu de la génération suivant celle du patient.

**Tableau 14. Synthèse des données recueillies aux échelles d'attachement (RSQ), du « caregiver » (CRA), et de dépression (Beck), chez les descendants-aidants :**

Descendants	Sexe	Age	Stade maladie du patient	Habitent avec le patient	Score Beck Humeur	Score RSQ Attachement	Score CRA Caregiving
<b>Enfant 1</b>	Féminin	54	Débutant	Non Même immeuble	Normal Culpabilité (1,5 points)	Détaché	ES > moyenne IT, IF, MF < moyenne
<b>Enfant 2</b>	Féminin	45	Modéré	Non	Triste Culpabilité ( 3 points)	Détaché	ES très > moyenne IT, IF, MF, IS < moyenne
<b>Enfant 3</b>	Féminin	43	Modéré	Non	Normal	Secure	IS > moyenne MF < moyenne
<b>Enfant 4</b>	Masculin	20	Avancé	Oui	Triste Culpabilité (1,5 points)	Craintif	ES, MF, IS > moyenne
<b>Enfant 5</b>	Masculin	48	Avancé	Non	Normal	Secure	MF > moyenne IT < moyenne
<b>Enfant 6</b>	Féminin	48	Avancé	Non	Normal	Secure	ES, IT très < moyenne
<b>Enfant 7</b>	Féminin	55	Avancé	Non	Normal	Préoccupé	IT, MF, IS > moyenne
<b>Enfant 8</b>	Féminin	54	Avancé	Oui	Normal	Secure	MF, ES très > moyenne IS < moyenne

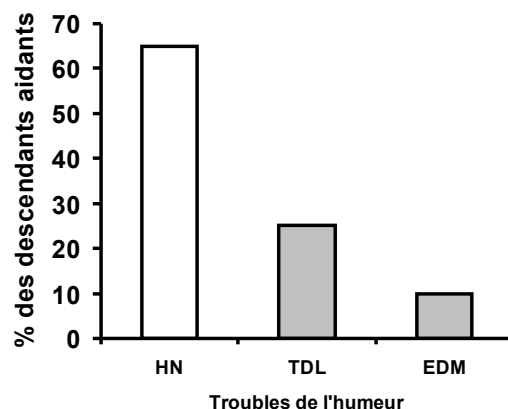
<b>Enfant 9</b>	Féminin	50	Avancé	Oui	Etat dépressif modéré ATCD dépression	Secure	IT, MF, IS, IF > moyenne
<b>Enfant 10</b>	Masculin	61	Débutant	Non Même pallier	Normal	Secure	IT, MF, IS, ES < moyenne
<b>Enfant 11</b>	Féminin	42	Débutant	Non	Normal Culpabilité (0,5 points)	Secure	IS, ES très < moyenne IT > moyenne
<b>Enfant 12</b>	Féminin	42	Avancé	Non	Normal	Secure	IT > moyenne
<b>Enfant 13</b>	Masculin	46	Avancé	Non	Triste Culpabilité (3 points)	(Mixte craintif) Préoccupé	ES très > moyenne MF, IS < moyenne
<b>Enfant 14</b>	Féminin	38	Avancé	Non	Normal	Secure	ES, IT, MF, IS < moyenne
<b>Enfant 15</b>	Masculin	60	Modéré	Non	Normal	Secure	ES, MF, IF < moyenne IS > moyenne
<b>Enfant 16</b>	Féminin	53	Modéré	Non	Normal	Détaché	ES, MF < moyenne IT, IF > moyenne
<b>Belle-fille 1</b>	Féminin	52	Débutant	Non	Normal	Secure	ES, MF, IT, IS, IF < moyenne
<b>Belle-fille 2</b>	Féminin	53	Avancé	Non	Normal ATCD dépression	Préoccupé	IT, MF, IS > moyenne
<b>Nièce</b>	Féminin	52	Avancé	Non	Triste Culpabilité (0,5 points)	Détaché	ES très < moyenne IT, MF > moyenne
<b>Gendre</b>	Masculin	54	Avancé	Oui	Etat dépressif modéré Culpabilité (2 points)	Secure	ES, MF, IS, IF > moyenne

### 3.1 Les troubles de l'humeur des descendants-aidants :

Les résultats (graphique 9) montrent que 30% des descendants-aidants sont déprimés. Ainsi aucune différence significative n'a été relevée, dans la répartition des troubles de l'humeur, chez les conjoints (31,58%), et chez les descendants (30%) (graphique 10). Par conséquent, les descendants se retrouvent autant exposés que les conjoints, au risque de dépression, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur parent. En outre, aucun lien ne peut être dégagé, entre le statut de l'aidant, de conjoint ou de descendant, et l'intensité de ses troubles de l'humeur.

Ainsi la prévalence des troubles dépressifs légers, observée chez les conjoints (26,3%), reste valable chez les descendants (20%). Toutefois, ces derniers sont plus déprimés que les conjoints. En effet, si le taux d'états dépressifs modérés (10%) des descendants est supérieur à celui des conjoints (5,26%), force est de constater que 10% des descendants déprimés, ont un score au Beck, qui se situe à la limite du seuil de dépression modérée (de 10 et de 10,5 points). L'intensité des troubles de l'humeur des descendants, est donc plus élevée que celle des conjoints. Mais d'une façon générale, ces résultats montrent aussi, qu'une majorité de conjoints (68,42%) et de descendants (70%), ne présente pas troubles de l'humeur, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur proche.

**Graphique 9. Répartition des troubles de l'humeur chez les descendants-aidants (échelle de Beck) :**



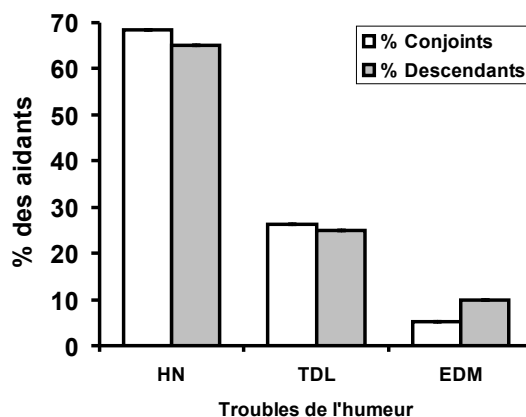
HN = Humeur normale.

EDM = Etat dépressif modéré.

TDL = Troubles dépressifs légers.

Cette classification suit les scores de l'échelle de Beck.

**Graphique 10. Répartition des troubles de l'humeur chez les conjoints et chez les descendants (échelle de Beck) :**



HN = Humeur normale.

EDM = Etat dépressif modéré

TDL = Troubles dépressifs légers

Cette classification suit les scores de l'échelle de Beck.

Les résultats des descendants montrent que les incidences psychiques de la relation d'aide, loin de se réduire au seul lien de parenté biologique, semblent plus largement fonction, des liens d'attachement développés avec le parent malade, et du degré de proximité affective en jeu dans leur relation. En effet, si nous observons la répartition des troubles de l'humeur, sur le seul échantillon des enfants-aidants, le taux de dépression retombe à 20%. Alors qu'un gendre et une nièce, présentent des symptômes dépressifs d'importance équivalente, à celle de certains enfants-aidants.

Par ailleurs, conformément aux données observées chez l'ensemble des aidants, aucun lien ne peut être mis en évidence, entre les troubles de l'humeur des descendants, et leur sexe, puisque 50% des descendants déprimés sont des hommes, et 50% sont des femmes. En outre l'intensité de leurs troubles de l'humeur suit la même parité, puisque nous retrouvons autant de descendants de chaque sexe, qui souffrent de troubles dépressifs légers (33,3%), que d'états dépressifs modérées (16,7%). Ainsi le sexe des descendants ne semble avoir d'incidence, ni sur la fréquence, ni sur l'intensité, de leurs troubles de l'humeur dans la relation d'aide.

### 3.1.1 Les liens entre les troubles de l'humeur des descendants-aidants, et le stade de la maladie du patient :

20% ( $p=0,0236$ ) des descendants habitent avec leur parent atteint de maladie neuro-dégénérative. Or ces descendants doivent faire face au quotidien, à un fardeau comparable à celui des conjoints, qui se retrouve considérablement majoré, par rapport aux autres descendants. Dans cette optique, 75% des descendants qui vivent avec leur parent atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à un stade avancé, présentent des troubles de l'humeur. Par conséquent, la dépression de ces descendants, peut là encore être envisagée, comme le fruit du double effet de la perte, dans la réalité fantasmatique, dans son lien à l'intensification du travail du pré-deuil, et dans la réalité extérieure, dans son lien à la majoration du fardeau, que la cohabitation avec le parent malade tend encore à décupler, exposant ces descendants, à un risque accru d'épuisement.

Seule une fille-aidante, qui habite avec sa mère atteinte d'une démence fronto-temporale à un stade avancé, ne présente pas de troubles de l'humeur. Or cette fille était la seule descendante, à vivre

avec ses deux parents. Ainsi le père de cette fille, la secondait dans une grande partie des tâches de la vie quotidienne, là où sa présence rassurante, contribuait à atténuer son angoisse de séparation, à chacun de ses départs du domicile. Par conséquent, la présence permanente d'un co-aidant au domicile, semble avoir allégé, non seulement le fardeau objectif, mais aussi subjectif de cette fille.

Ainsi, à l'instar des données observées chez les conjoints, les troubles de l'humeur des descendants, évoluent proportionnellement, à l'avancée des pertes du parent dépendant. Le pré-deuil se présente donc comme le socle commun du travail psychique de l'aidant familial, même si son élaboration, semble susceptible de varier, et de se décliner selon des modalités différentes, selon la place de l'aidant dans la relation d'aide. En effet, aucun descendant ne présente de troubles de l'humeur aux premiers temps de la maladie neuro-dégénérative de son parent, alors qu'une petite proportion de conjoints (5,26%), est déjà déprimée à ce stade. Ainsi, pour reprendre notre précédente hypothèse, les réactions divergentes à l'annonce diagnostique, pourraient-elles expliquer ce résultat, dans la mesure où l'apparition de la pathologie neuro-dégénérative chez un parent vieillissant, paraît souvent davantage dans l'ordre des choses aux yeux des descendants, qu'aux conjoints, surtout si le couple est jeune ? La description ultérieure (paragraphe B), des réactions de l'aidant à l'annonce diagnostique, va nous permettre de préciser ce point.

Dès lors, si le pré-deuil incarne une problématique psychique, initialement commune aux aidants familiaux, l'évolution différente des troubles de l'humeur dans chaque sous-groupe d'aidants, tend à signaler des disparités dans sa mise en oeuvre, chez les conjoints et chez les descendants. Ainsi l'articulation du pré-deuil au fardeau, qui incarnent les deux faces indissociables du rapport de l'aidant à la perte, dans la réalité fantasmatique, et dans la réalité extérieure, nous permet d'envisager la dépression de l'aidant, comme l'effet combiné de ces pertes, responsable de son épuisement physique et psychique.

En ce sens, les résultats (tableau 15) montrent que les signes de dépression sont plus tardifs chez les descendants que chez les conjoints. Ainsi les descendants sont relativement peu déprimés, aux premiers stades de la maladie neuro-dégénérative du parent (0% de troubles dépressifs à un stade débutant, et 5% à un stade modéré). Leur humeur paraît donc relativement résistante, jusqu'à un stade avancé de la maladie, où elle fléchit brutalement, signalant la bascule d'un quart des descendants dans la dépression (25%). Alors que les troubles de l'humeur des conjoints, évoluent progressivement tout au long du cycle de la dépendance, en augmentant dans des proportions identiques, à chaque nouveau pallier de la pathologie neuro-dégénérative. Dès lors, si le taux de

troubles de l'humeur des descendants, est au final, comparable à celui des conjoints, leur évolution distincte dans chacun de ces groupes, tend à différencier l'impact réel et fantasmatique, de la perte, chez les conjoints et chez les descendants. Ce résultat converge donc en partie vers notre sous-hypothèse de recherche, dans la mesure où il tend à distinguer l'élaboration de la perte dans chacun de ces groupes, même si la position divergente de la culpabilité reste à expliciter.

**Tableau 15. Les liens entre les troubles de l'humeur des descendants-aidants, et le stade de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient :**

	Stade débutant de la maladie		Stade modéré de la maladie		Stade avancé de la maladie		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Descendants déprimés</b>	0	0%	1	5%	5	25%	6	30%
<b>Descendants non déprimés</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	4	20%	3	15%	7	35%	14	70%
<b>Total</b>	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	4	20%	4	20%	12	60%	20	100%

Comme chez les conjoints, les troubles dépressifs des descendants, gagnent à la fois en fréquence, et en intensité, au fil de l'évolution de la pathologie neuro-dégénérative. Ainsi les stades avancés, coïncident avec l'apparition d'états dépressifs modérés (25%). En outre, lorsque la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée du parent, atteint un stade modéré, l'écart entre les descendants déprimés, et les non déprimés, tend à se resserrer. Même si là encore, la taille inégale des échantillons, peut contribuer à « gonfler » artificiellement certains résultats. En outre, aucun lien ne peut être dégagé, entre les troubles de l'humeur des descendants, et la baisse de leur estime de soi au CRA. Ainsi certains descendants déprimés, ont une estime de soi supérieure à la moyenne au CRA, alors que les descendants dont l'humeur est dans la norme, ont une estime de soi plus faible que la moyenne au CRA. Mais les manifestations de culpabilité, ne semblent pas avoir davantage d'incidence, sur les variations de l'estime de soi des descendants.

Par ailleurs, les descendants ayant signalé l'existence d'antécédents de dépression, ne semblent pas plus sujets aux troubles de l'humeur dans la relation d'aide. Toutefois, comme chez les conjoints, le petit nombre d'enfants concernés, et le caractère aléatoire de cette variable, qui n'a pas été interrogée de façon systématique, ne nous permet pas de déterminer l'influence exacte des antécédents de dépression, sur les troubles de l'humeur de l'aidant. Cette question reste donc en suspens. Ainsi les antécédents de dépression de l'aidant, seraient-ils susceptibles d'aggraver le risque de récurrence dépressive, dans la relation d'aide ? A posteriori, nous pensons que ce facteur aurait mérité d'être évalué, afin de nous permettre de distinguer chez les aidants, le caractère inaugural de leurs troubles dépressifs, de leur caractère de récurrence, signalant la préexistence, voire la résistance d'une dépression plus ancienne.

### 3.1.2 Les liens entre les troubles de l'humeur et la culpabilité chez les descendants-aidants :

Les résultats (tableau 16) rejoignent les données observées chez l'ensemble des aidants, et chez les conjoints, puisqu'ils mettent en lumière un lien significatif, entre la culpabilité des descendants et leurs troubles de l'humeur. Ainsi la culpabilité apparaît davantage chez les descendants-aidants déprimés (25%,  $p=0,0072$ ), et nous constatons que ceux-ci se sentent davantage coupables que les conjoints-aidants déprimés (15,79%,  $p=0,0206$ ). En outre, la cohabitation avec le parent malade, ne semble pas incarner une défense efficace contre la culpabilité chez les descendants, puisque la moitié des descendants cohabitants se sent coupable, et est aussi déprimée. Toutefois, à la différence des conjoints, chez lesquels la culpabilité est toujours associée à un trouble de l'humeur, la culpabilité se retrouve aussi, chez les descendants-aidants non déprimés (10%,  $p=0,0072$ ).

La culpabilité ne peut donc être réduite à l'expression d'un trouble de l'humeur chez les descendants, dans la mesure où elle dépasse le cadre de leurs manifestations dépressives. Ce qui tend à signaler, l'existence de déterminants annexes de la culpabilité chez les descendants, qui restent à expliciter dans notre analyse qualitative. Ainsi lorsque la culpabilité du descendant, n'est pas associée à un trouble de l'humeur, elle se retrouve uniquement à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer ou du trouble apparenté (10%) du parent. Par conséquent, ce résultat interroge la préexistence de la culpabilité chez ces descendants, qui pourrait avoir précédé la relation d'aide, pour s'enraciner plus largement dans la relation affective à leur parent.

Aussi la culpabilité ne résulterait pas ici d'un effet de la relation d'aide, mais d'une donnée



constitutive du lien intersubjectif au parent. Même si cette hypothèse reste là aussi, à confirmer, grâce aux données recueillies dans nos entretiens. En revanche, lorsque la culpabilité coïncide avec un trouble dépressif, sa fréquence suit de près l'évolution des troubles de l'humeur, puisqu'elle apparaît à un stade modéré de la maladie neuro-dégénérative du parent (5%), pour devenir prévalante, à un stade avancé (20%), chez les descendants-aidants. Ce qui s'accorde avec les résultats dégagés précédemment.

Ainsi, indépendamment de l'existence d'un trouble de l'humeur, force est de constater la prévalence de la culpabilité chez les descendants (35%,  $p=0,0072$ ), par rapport aux conjoints (15,79%,  $p=0,0206$ ). Même si au final, une majorité de conjoints (84,21%,  $p=0,0206$ ) et de descendants (65%,  $p=0,0072$ ), n'éprouve pas de culpabilité, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur proche. Dès lors, si l'existence d'un trouble de l'humeur apparaît comme un facteur susceptible de favoriser l'émergence de la culpabilité chez les descendants-aidants, elle ne se présente pas pour autant comme une condition suffisante. D'autant que comme chez les conjoints, tous les descendants déprimés n'éprouvent pas de culpabilité (5%,  $p=0,0072$ ). Aussi, à l'instar des données observées chez les conjoints, l'existence d'un trouble de l'humeur chez les descendants, ne confine pas nécessairement à la culpabilité, leur dépression ne prédisposant pas forcément son apparition.

**Tableau 16. Les liens entre la culpabilité et la dépression chez les descendants-aidants :**

	Absence de culpabilité		Culpabilité		Total	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Descendants non déprimés</b>	12	60%	2	10%	14	70%
<b>Descendants déprimés</b>	1	5%	5	25%	6	30%
<b>Total</b>	13	65%	7	35%	20	100%

Toutefois ces résultats soulèvent plusieurs questions. En effet, cela signifie t-il que les descendants, sont plus enclins que les conjoints, à éprouver de la culpabilité dans la relation d'aide, pour des raisons qui restent à élucider, au plan psychique ? Ou que les descendants parviennent davantage, à analyser leur ressenti, cet exercice s'avérant autrement difficile pour les conjoints, qui se retrouvent souvent pris dans l'engrenage quotidien de la dépendance, et qui ne disposent plus d'un recul suffisant, pour se livrer à une introspection, leur permettant d'identifier leurs émotions ? Mais ce résultat peut aussi signaler, la moindre inhibition des descendants à aborder leur culpabilité, signe que son aveu serait peut-être moins tabou, que chez les conjoints ?

Ainsi, même si l'association de la culpabilité à un trouble de l'humeur, reste prévalante chez les aidants, la culpabilité semble se situer différemment, chez les conjoints, et chez les descendants. Ces résultats s'accordent donc en partie, avec notre sous-hypothèse de recherche. En effet, s'ils révèlent le rôle crucial du travail du pré-deuil, qui incarne au départ, un enjeu psychique commun aux aidants dans la relation d'aide, ils nous permettent d'ores et déjà, de distinguer sa mise en oeuvre, selon la place de l'aidant dans la relation d'aide. Ce qui contribue à éclairer la position divergente de la culpabilité, dans chacun de ces groupes, qui, loin de se réduire à un l'expression d'un trouble de l'humeur, semble plus largement s'articuler, aux déterminants, et aux modalités différentes du travail du pré-deuil, chez les conjoints et chez les descendants.

### 3.1.3 Pertinence et limites de notre outil d'évaluation de la culpabilité :

Ainsi il semble que nous touchions ici, aux limites de l'outil d'évaluation employé, pour objectiver le sentiment de culpabilité de l'aidant familial. En effet, la mise en perspective des données recueillies sur la culpabilité au Beck, avec celles tirées de l'analyse de nos entretiens, montre que cet item ne reflète qu'imparfaitement le sentiment de culpabilité de l'aidant, puisque loin de se cantonner à son aspect manifeste, il s'arrête aussi à son caractère « dicible », signe que l'aidant se sent aussi suffisamment en confiance, pour s'autoriser à l'énoncer. Ainsi la fille-aidante qui a le score de dépression le plus élevé au Beck (17 points), ne présente aucune idée de culpabilité à ce test. Or ce résultat contredit les données tirées de l'analyse de son entretien, dans lequel cette fille exprime à plusieurs reprises, sa forte culpabilité dans la relation à sa mère, aujourd'hui malade. Par conséquent l'interrogation directe de la culpabilité au Beck, loin d'encourager nécessairement son énonciation, semble tout aussi susceptible de renforcer les défenses de l'aidant, un score nul à cet item, reflétant alors ses résistances à reconnaître sa culpabilité.

Toutefois cette échelle comporte peut-être l'avantage, de nous aider à distinguer les idées de culpabilité manifeste de l'aidant, qui relèvent du champ de ses représentations mentales, de son sentiment inconscient de culpabilité, dont les racines affectives, semblent difficiles à objectiver, d'une façon aussi incisive. Même si cette ligne de partage présente aussi l'inconvénient, d'ouvrir la voie à une représentation clivée de la culpabilité, désormais partagée entre sa valence cognitive, et sa valence affective. Ainsi la mise en perspective des données recueillies au Beck sur la culpabilité, avec celles de nos entretiens, montre que cette échelle ne permet d'approcher que partiellement, la culpabilité de l'aidant. Les résultats du Beck doivent donc être maniés avec prudence, dans la mesure où les données tirées de nos entretiens, nous ont amené à constater, que même si l'aidant a un score nul à cet item, cela ne signifie pas pour autant qu'il ne se sente pas coupable. Les rouages inconscients de la culpabilité, passent donc totalement au travers des mailles de cette échelle.

Par ailleurs, lorsque la culpabilité est associée à un trouble de l'humeur, nous ne savons toujours pas déterminer, si elle relève d'une cause, ou d'un effet, de la dépression. Mais lorsque la culpabilité apparaît de façon indépendante, nous ne pouvons pas non plus dire, si elle a préexisté à la relation d'aide, signe que la culpabilité relèverait, soit du fonctionnement psychique de l'aidant, soit de sa relation à son proche. A partir de là, la culpabilité de l'aidant est-elle à l'origine à la relation d'aide ? Ou est-elle secondaire ? Incarne t-elle un frein, ou un moteur, dans la relation d'aide ? Quels sont les liens existants, entre la culpabilité et le travail du pré-deuil ? Mais aussi, entre la culpabilité, et le fardeau, de l'aidant ? En outre, à côté de la culpabilité envisagée comme un symptôme de la dépression, quels sont les autres ressorts de la culpabilité dans la relation d'aide, dans la mesure où ses manifestations ne recouvrent pas uniquement le champ de la psychopathologie, chez les descendants-aidants ? L'analyse de nos entretiens doit nous permettre d'approfondir ces questions.

Toutefois, ces interrogations soulignent aussi, les difficultés inhérentes à la dialectique patient/aidant. En effet, la relation d'aide met en perspective des données issues de champs conceptuels distincts, qui interrogent du côté du patient, le vieillissement pathologique et ses avatars, et du côté de l'aidant familial, les processus psychiques « normaux », impliqués dans l'élaboration de la perte, le tour de force consistant à les intégrer, dans une vue conceptuelle d'ensemble. Mais ce phénomène interroge aussi, la spécificité des outils d'évaluation dans la relation d'aide. En effet, s'il existe déjà des échelles de fardeau (Zarit, CRA), de nouveaux outils d'investigation, restent peut-être à élaborer pour les aidants familiaux, afin d'évaluer au plus près, les spécificités de leur problématique.

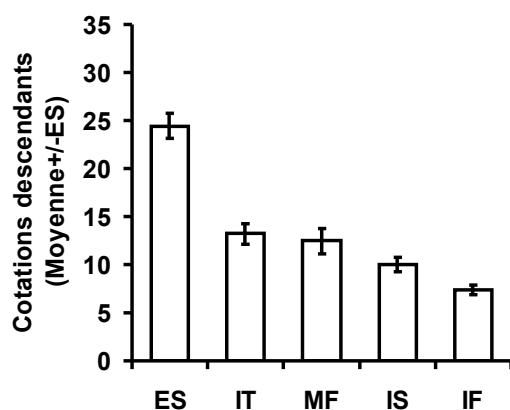
### 3.1.4 Les dimensions positives de la relation d'aide chez les descendants-aidants (échelle du CRA) :

Comme chez les conjoints, nous nous intéresserons plus particulièrement ici, aux résultats des descendants-aidants aux questions du CRA, qui interrogent les satisfactions potentielles retirées de la relation d'aide. L'objectif consiste à étudier les liens existants, entre la dimension du plaisir et de la culpabilité chez les descendants, afin de les mettre en perspective, avec les données recueillies chez les conjoints.

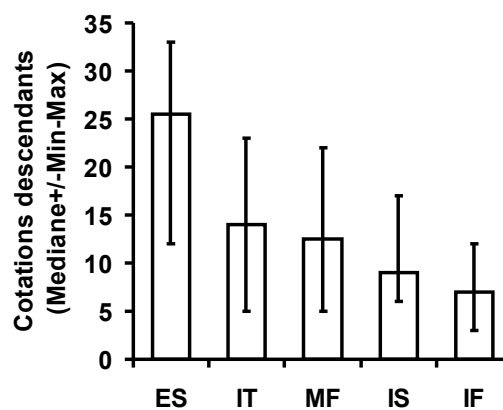
Les graphiques 11 et 12 ci-dessous, synthétisent les résultats obtenus aux cinq dimensions de l'échelle du CRA, chez les descendants-aidants.

#### **Graphiques 11&12. Répartition des 5 dimensions du CRA chez les descendants-aidants, à partir de la moyenne (graphique 11), et de la médiane (graphique 12) :**

**Graphique 11**



**Graphique 12**



ES = Estime de soi

IT = Impact sur le temps

MF = Absence de soutien familial

IS = Impact sur la santé

IF= Impact financier

Cette classification suit la feuille de cotation du CRA (Antoine, 2013, mise à disposition par l'auteur).

Les résultats (tableau 17) montrent que seul un tiers des descendants-aidants (30%), considère que s'occuper de leur parent malade, représente un privilège (scores 4 et 5 cumulés au CRA), soit moitié moins que chez les conjoints-aidants (63,1%), et ils sont autant à ne pas se prononcer à cette question (35% contre 31,6% de conjoints), qu'à y répondre par la négative (scores 1 et 2 cumulés) (35% contre 5,3% de conjoints). Toutefois, la moitié des descendants-aidants (50%), reconnaît avoir du plaisir à s'occuper de leur parent malade (scores 4 et 5 cumulés), ce taux étant un peu inférieur à celui des conjoints (63,1%). Mais, si comme chez les conjoints, la notion de plaisir paraît en général excessive aux enfants-aidants, cela ne signifie pas pour autant qu'ils n'apprécient pas de prendre soin de leur parent malade (question 7).

Ainsi 90% des descendants-aidants (contre 89,5% de conjoints) répondent par la négative à cette question. Pourtant, les descendants-aidants se font nettement moins affirmatifs, en ce qui concerne leur désir de prendre soin de leur parent malade, puisque le taux de réponses positives (scores 4 et 5 cumulés) retombe à 65 % (contre 89,5% chez les conjoints), un quart des descendants répondant par la négative à cet item. Nous retrouvons donc la prévalence du devoir et du fardeau chez les descendants. En revanche 90% d'entre eux, considèrent que prendre soin de leur proche, est important pour eux.

Mais alors qu'aucun des conjoints-aidants n'avait exprimé de déplaisir, dans la prise en charge de leur proche, 25% des descendants reconnaissent ne pas avoir de plaisir à s'occuper de leur parent malade (25% de réponses neutres, contre 36,8% chez les conjoints). Aussi, si nous avons interprété l'absence de réponses négatives chez les conjoints, comme l'effet de leurs résistances face à la culpabilité, l'aveu de leur déplaisir revenant à rompre le contrat moral qui unit les époux, l'effet de la censure semble nettement moins prononcé, chez les descendants.

Ainsi la divergence des freins psychologiques observée chez les conjoints, et chez les descendants, tend à souligner la position différente de la culpabilité dans chacun de ces groupes. Ces données convergent donc vers notre sous-hypothèse de recherche. En ce sens, les descendants semblent plus partagés que les conjoints, face aux bénéfices de la relation d'aide (question 17), puisque 40% d'entre eux, considèrent que le fait de s'occuper de leur parent malade, leur permet de se sentir bien (contre 52,63% de conjoints), et ils sont autant (35% contre 5,3% chez les conjoints), à être en désaccord avec cette idée (scores 1 et 2 cumulés), le reste ne se prononçant pas.

En ce sens, un quart des descendants reconnaît le déplaisir, lié à la prise en charge de leur parent malade, au prix peut-être d'une culpabilité décuplée, observée chez les descendants, là où l'absence de réponse négative à cette question, interroge chez les conjoints leurs mécanismes de défense contre la culpabilité. Ce qui expliquerait, qu'à l'inverse des descendants, elle reste en grande partie inconsciente chez eux. Par conséquent, la culpabilité semble tirer ses racines de modalités différentes du conflit psychique, chez les conjoints et chez les descendants.

Ainsi la culpabilité des conjoints-aidants, témoigne du poids grandissant de la censure dans la relation d'aide, qui augmente à mesure que la dépendance du conjoint s'accroît, interdisant peu à peu toute forme de satisfaction propre. Alors que la culpabilité des descendants, pourrait être davantage liée, à la logique du don, et de la contrepartie, par laquelle l'enfant se sent obligé de « rendre » en s'occupant de son parent malade, ce qu'il a reçu autrefois de lui. Toutefois, le lien entre la culpabilité et la dette, ne se trouve que partiellement confirmé, si nous observons le taux de réponses positives (30%) (scores et 4 et 5 cumulés) à la question 12 du CRA, qui évalue le poids de la dette (« je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois »). Ainsi un tiers des enfant-aidants réfute l'idée de se sentir en dette envers son parent, et un tiers ne se prononce pas.

Aussi au regard de ces données du CRA, les enjeux affectifs sont difficiles à distinguer des enjeux moraux dans la relation d'aide, dans la mesure où ils semblent impliqués à même hauteur dans chaque groupe. Toutefois ces données nous permettent de dégager un lien étroit, entre la culpabilité et la satisfaction, cette dernière paraissant chez les conjoints-aidants, de plus en plus en plus proscrite, en-dehors du lien au patient. En outre, l'intensité de la culpabilité, ou son degré de conscience, semble plus élevé chez les descendants, que chez les conjoints.

Même si cette position différente de la culpabilité chez les conjoints et chez les descendants, reste à confirmer à travers l'analyse de nos entretiens. En ce sens, ces résultats du CRA nous permettent de dégager les liens existants entre le plaisir et la culpabilité, qui s'articulent aux pôles opposés du conflit psychique en jeu dans la relation d'aide, basés sur le désir et la défense. Ainsi dans sa valence positive, ce conflit témoignerait d'une recherche de satisfactions dans la relation d'aide, et dans sa valence négative, il signalerait le renforcement des interdits et des exigences surmoïques dans la relation d'aide, la culpabilité s'opposant à la réalisation de ce désir chez l'aidant. La culpabilité apparaît donc étroitement liée, à l'ambivalence affective, dans la relation d'aide.

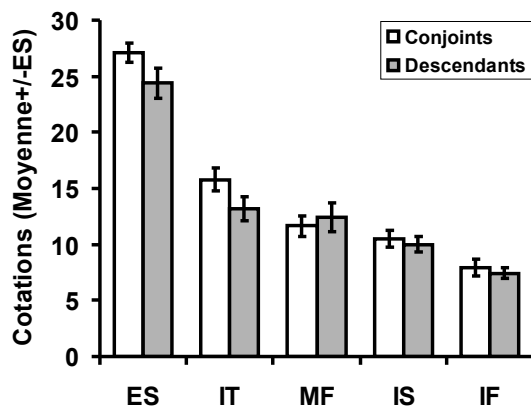
**Tableau 17. Répartition des principales dimensions positives (plaisir, bien-être, et gratifications) et négatives (dette et déplaisir) de la relation d'aide, chez les conjoints-aidants et chez les descendants-aidants (échelle du CRA) :**

	Conjoints		Descendants		Total aidants familiaux	
Sentiment de <b>dette</b> manifeste (item 12 « je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois »)	Réponses positives :	Neutres : 15,8%	Réponses positives : 30%	Neutres : 35%	Réponses positives : 35,9%	Neutres : 25,6%
	42, 1%	Négatives : 42,1%		Négatives : 35%		Négatives : 38,5%
<b>Privilège</b> (item 1 « je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle »)	Réponses positives :	Neutres : 31,6%	Réponses positives : 30%	Neutres : 35%	Réponses positives : 46,1%	Neutres : 33,3%
	63,10%	Négatives : 5,3%		Négatives : 35%		Négatives : 20,5%
<b>Plaisir</b> manifeste (item 23 « je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui »)	Réponses positives :	Neutres : 36,8%	Réponses positives : 50%	Neutres : 25%	Réponses positives : 56,4%	Neutres : 30,8%
	63,10%	Négatives : 0%		Négatives : 25%		Négatives : 12,8%
<b>Déplaisir</b> manifeste (item 7 « je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui »)	Réponses négatives :	Neutres : 10,5%	Réponses négatives : 90%	Neutres : 5%	Réponses positives : 89,7%	Neutres : 7,7%
	89,5%	Positives : 0%		Positives : 5%		Négatives : 2,6%
<b>Bien-être</b> (item 17 « m'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien »)	Réponses positives :	Neutres : 42,1%	Réponses positives : 40%	Neutres : 25%	Réponses positives : 46,1%	Neutres : 33,3%
	52,63%	Négatives : 5,3%		Négatives : 35%		Négatives : 20,5%

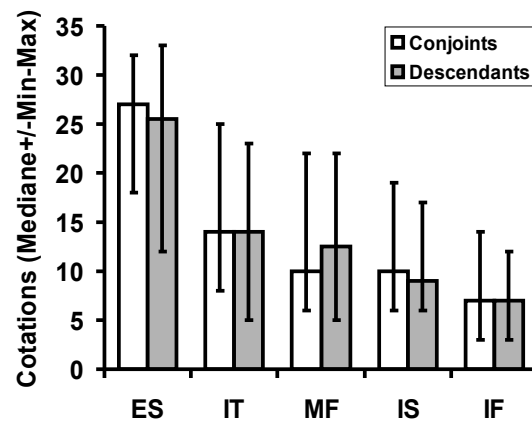
Les graphiques 13 et 14 ci-dessous, proposent une vue comparative des cinq dimensions du CRA, chez les conjoints-aidants et chez les descendants-aidants.

**Graphiques 13&14. Comparaison des 5 dimensions du CRA, chez les conjoints-aidants et chez les descendants-aidants, à partir de la moyenne (graphique 13), et de la médiane (graphique 14) :**

**Graphique 13**



**Graphique 14**



ES = Estime de soi

IT = Impact sur le temps

MF = Absence de soutien familial

IS = Impact sur la santé

IF = Impact financier

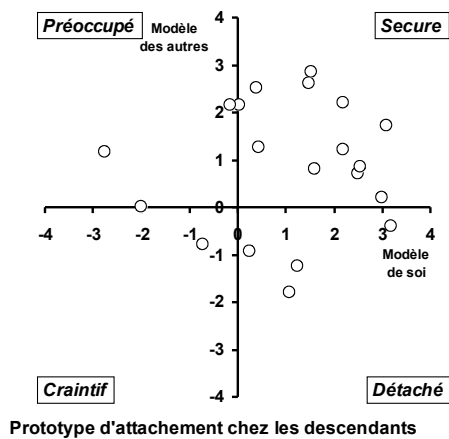
### 3.2 Les types d'attachement des descendants-aidants :

Les types d'attachement décrits chez les descendants-aidants, ont été déterminés, à partir des données représentées sur les graphiques 15 et 16, ci-dessous.

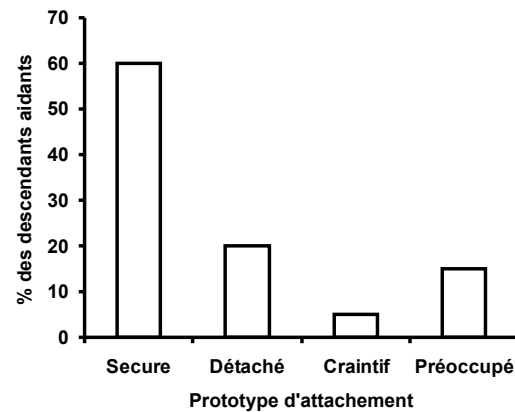


**Graphiques 15&16. Répartition des catégories d'attachement chez les descendants-aidants (échelle du RSQ) :**

**Graphique 15**



**Graphique 16**



- 60% des descendants-aidants présentent un attachement secure (modèle de soi positif, et modèle des autres positifs). Ce type d'attachement est donc prévalent chez les descendants.
- 20% des descendants ont un attachement détaché (modèle de soi positif, et modèle des autres négatif).
- 10% des descendants ont un attachement préoccupé (modèle de soi négatif, et modèle des autres positif).
- 5% des descendants présentent un attachement craintif (modèle de soi négatif, modèle des autres négatif).
- 5% des descendants ont un attachement mixte, ici, craintif et préoccupé.

L'attachement craintif, et l'attachement mixte, sont donc minoritaires chez les descendants-aidants.

La répartition des catégories d'attachement chez les descendants, se rapproche de celle observée chez les conjoints (graphiques 17 et 18). Ainsi la prévalence de l'attachement secure reste valable chez les descendants (60%), avec un taux légèrement supérieur à celui des conjoints (52,63%). En revanche, si l'attachement craintif est aussi représenté chez les descendants (5%), que chez les conjoints (5,26%), les autres formes d'attachement insecure sont moins présentes chez les descendants, que chez les conjoints.

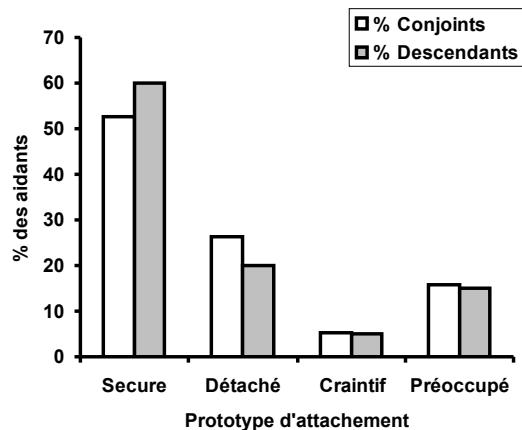
En ce sens, nous retrouvons une moindre proportion de descendants-détachés (20% contre 26,32% de conjoints-détachés), ainsi que de descendants-préoccupés (10% contre 15,79% de conjoints-préoccupés). Toutefois, la plus faible représentation de certaines formes d'attachement insecure chez les descendants, peut aussi s'expliquer par l'existence d'un attachement mixte, à dominante insecure, dans ce sous-groupe, alors qu'aucun des conjoints-aidants n'a développé d'attachement mixte. Cependant, la répartition de l'attachement chez les descendants, se rapproche de la répartition moyenne observée au sein d'une population, qui rappelons-le, avait dénombré aux Etats-Unis, « deux tiers des enfants secure, un quart évitants et un dixième ambivalent » (Miljkovitch, 2001, p.53).

En outre, aucun lien significatif ne peut être dégagé, entre la position de l'aidant dans la relation d'aide, et le caractère sécurisant ou insécurisant, de son attachement au patient. Ainsi nous avons vu, que si nous départageons l'attachement en deux modalités, secure vs insecure, l'écart entre les aidants-secure (56,41%), et les aidants-insecure (43,59%), est finalement peu prononcé, même si l'attachement secure reste majoritaire.

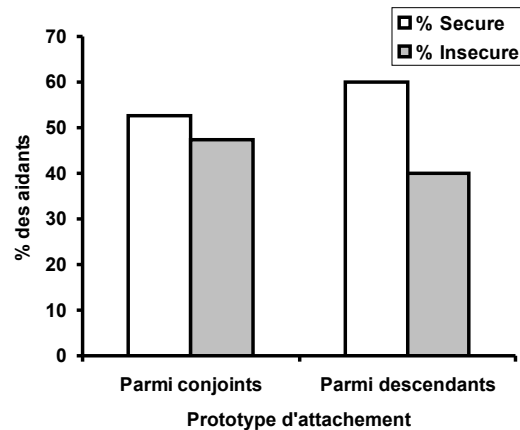
Or cet écart se resserre encore, si nous observons la répartition de ces modalités d'attachement, dans chaque sous-groupe d'aidants, avec une proportion voisine de conjoints-secure (25,64%) et de descendants-secure (30,77%), mais aussi de conjoints-insecure (23,08%) et de descendants-insecure (20,51%). Aussi ce résultat laisse supposer que si la majoration des pertes, et de la dépendance du patient, devait avoir une incidence sur la nature de l'attachement de l'aidant familial, celle-ci serait similaire, chez les conjoints et chez les descendants.

**Graphiques 17&18. Comparaison des types d'attachement chez les conjoints-aidants et chez les descendants-aidants (échelle du RSQ) :**

**Graphique 17**



**Graphique 18**



**3.2.1 Les liens entre l'attachement et les troubles de l'humeur chez les descendants-aidants :**

Les résultats (tableau 18) montrent un lien significatif chez les descendants-aidants, entre leur attachement et leurs troubles de l'humeur. Ainsi les descendants avec un attachement basé sur un modèle positif des autres, ont moins tendance à être déprimés, lors de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur parent. En effet, aucun des descendants-préoccupés n'est déprimé ( $p=0,0102$ ), alors que 5,26% ( $p=0,0663$ ) des conjoints-préoccupés sont déprimés, même si le seuil de significativité de ce dernier résultat, est seulement approché. En revanche, les descendants-détachés sont aussi nombreux, à manifester des troubles dépressifs (10%,  $p=0,0102$ ), qu'à ne pas en présenter (10%,  $p=0,0102$ ).

En outre, si les descendants-secure paraissent a priori aussi déprimés (10%,  $p=0,0102$ ), que les descendants-détachés (10%,  $p=0,0102$ ), force est de constater que l'écart entre les descendants-secure déprimés (10%,  $p=0,0102$ ) et les non déprimés (50%,  $p=0,0102$ ), est le plus important, par rapport aux autres formes d'attachement. Par ailleurs, les troubles de l'humeur, sont moins fréquents chez les descendants-secure (10%,  $p=0,0102$ ) que chez les conjoints-secure (15,79%,  $p=0,0663$ ). A l'inverse, ils se retrouvent davantage chez les descendants-détachés (10%,  $p=0,0102$ ), que chez les

conjoint-détachés (5,26%,  $p=0,0663$ ).

Par conséquent, les descendants dont l'attachement s'est formé à partir d'un modèle positif des autres, présentent moins de signes de dépression dans la relation d'aide, là où cette tendance a seulement été approchée chez les conjoints, et reste à confirmer sur un effectif plus important. Toutefois ce résultat doit être manié avec prudence, en raison de la taille inégale des échantillons.

En outre, l'attachement craintif est comme chez les conjoints, toujours associé à un trouble de l'humeur, chez les descendants (5%,  $p=0,0102$ ), même si là aussi, la taille unique de cette échantillon, invite à la prudence. En outre, si nous attribuons l'enfant avec un attachement mixte (préoccupé et craintif), au groupe des préoccupés, l'écart entre les descendants-préoccupés déprimés (5%,  $p=0,0102$ ) et les non déprimés tend à se réduire, (10%,  $p=0,0102$ ), même si ces derniers restent majoritaires. Ainsi l'interprétation de nos résultats précédents, doit être nuancée. En revanche si nous incluons l'enfant avec un attachement mixte, dans le groupe des craintifs, le lien entre l'attachement du descendant, basé sur un modèle négatif des autres, et ses troubles de l'humeur, se trouve renforcé, puisque tous les descendants-craintifs sont déprimés (10%,  $p=0,0102$ ).

Aussi ces résultats montrent que ce n'est pas tant, la nature sécurisante ou insécurisante de l'attachement, qui a un lien avec les troubles de l'humeur du descendant, mais bien la valence positive ou négative de sa représentation des autres, à la base de son attachement. En effet, si nous observons la répartition des troubles de l'humeur des descendants, selon le caractère sécurisant ou insécurisant de leur attachement au patient, aucun lien significatif ne peut être dégagé entre ces variables. Ainsi l'écart entre les descendants-insecure déprimés (20%), et les descendants-secure déprimés (10%), est peu prononcé, même si ces derniers présentent moins de signes de dépression (50%), que les descendants-insecure (20%). Mais là non plus, les résultats ne nous permettent pas d'établir le sens exact du lien observé, afin de déterminer si c'est l'humeur du descendant qui influence sa représentation des autres, ou si au contraire, la nature de cette dernière, peut avoir une incidence favorable ou non, sur son humeur.

A partir de là, plusieurs questions se posent. En effet, l'attachement qui repose sur une représentation positive des autres, pourrait-il incarner un facteur protecteur, permettant de limiter, voire de reculer le risque de dépression du descendant, dans la relation d'aide ? Ce qui signifie que les descendants avec un attachement basé sur un modèle négatif des autres, se verraient exposés à un risque accru de dépression dans la relation d'aide. Ou à l'inverse, le descendant déprimé aurait t-

il davantage tendance à péjorer sa représentation des autres, accentuant ainsi sa valeur négative ? Ce qui signalerait la perméabilité de l'attachement, à l'effet des pertes dans la relation d'aide, qui seraient à terme, susceptibles de l'entamer, voire de le remanier.

Mais la représentation des autres interroge aussi le degré de confiance, qui fait retour dans la relation du descendant à son parent malade, dans son lien à l'angoisse de perte et de séparation. En ce sens, lorsque l'attachement du descendant repose sur un modèle positif des autres, il témoignerait de la confiance renouvelée du descendant dans l'image d'un « bon » parent, acquise à un stade précoce, cette confiance en un bon objet, source de sécurité intérieure, s'étendant peu à peu à ses relations ultérieures avec son entourage.

Dans cette optique, les descendants qui ont un modèle positif des autres, pourraient s'appuyer sur leur représentation interne d'un environnement bienveillant et étayant, qui faciliterait leur demande d'aide, face à la pathologie neuro-dégénérative de leur parent. Ils n'hésiteraient donc pas à se tourner spontanément vers leur entourage, afin d'y puiser l'aide nécessaire, pour alléger leur fardeau quotidien, et leur douleur morale, liée au travail du pré-deuil. En revanche, lorsque l'angoisse de perte réactive en premier lieu, une représentation négative des autres chez le descendant, témoignant de l'intériorisation d'une imago parentale insécurisante, il aura d'autant plus tendance à faire preuve de défiance, voire de méfiance, face à son entourage, en renonçant à demander de l'aide face à la maladie neuro-dégénérative, voire en repoussant l'aide proposée. Ces descendants auraient donc plus tendance à se replier sur eux, et à s'isoler face à la maladie neuro-dégénérative de leur parent, au risque de se déprimer davantage.

Ainsi l'angoisse de perte, en réactualisant l'attachement du descendant, convoque plus largement ses représentations internes, qui se sont constituées, lors de ses interactions précoces avec son environnement. Or il s'agit là, de la principale différence avec les conjoints-aidants, dont l'attachement au patient, s'est constitué à l'âge adulte. En ce sens, ces résultats montrent l'influence que les représentations internes du descendant, est susceptible d'avoir dans la réalité extérieure, sur ses relations avec son environnement, face à la dépendance. C'est ainsi que le degré de confiance réactivé par sa représentation des autres, guiderait en partie, les réactions du descendant, lors de ses expériences séparation avec son parent malade, dans la réalité extérieure. Par conséquent, plus le descendant-aidant s'est forgé une représentation d'un environnement peu fiable, et peu étayant, plus il fera preuve de défiance face à ce dernier, préférant s'en détourner, et ne pas demander d'aide face à la dépendance de son parent. La représentation péjorative de leur environnement, freinerait donc

la recherche d'étayage face à la maladie, des descendants avec un attachement basé sur un modèle négatif des autres, dans la mesure où ils la considèrent comme étant d'emblée, vouée à l'échec.

**Tableau 18. Les liens entre le type d'attachement et les troubles de l'humeur chez les descendants-aidants :**

	Descendants non déprimés		Descendants déprimés		Total	
Attachement mixte	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Craintif &amp; Préoccupé</b>	0	0%	1	5%	1	5%
Attachement craintif	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	0	0%	1	5%	1	5%
Attachement détaché	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	2	10%	2	10%	4	20%
Attachement préoccupé	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	2	10%	0	0%	2	10%
Attachement secure	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	10	50%	2	10%	12	60%
Total	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	14	70%	6	30%	20	100%

Mais ces résultats interrogent aussi les liens existants, entre l'attachement des descendants, et le soutien familial à l'oeuvre dans la relation d'aide. Ainsi force est de constater, que les descendants-secure bénéficient d'un moindre étayage familial au quotidien (MF > à la moyenne au CRA), que les conjoints-secure (66,7%, contre 81,8% chez les conjoints-secure). En outre, l'attachement insecure coïncide généralement avec un moindre soutien familial, et ce taux est cette fois-ci supérieur chez les conjoints-insecure (57,1%, contre 50% de descendants-insecure). Les aidants-insecure doivent donc faire face, à un fardeau plus lourd dans la relation d'aide, que les aidants-secure.

Toutefois, il semble là encore, difficile d'établir un lien de causalité, à partir de ces seuls résultats. Aussi nous ne sommes pas en mesure de dire, si la représentation positive de leur entourage, favorise la demande d'aide au sein de leur famille, chez les aidants-secure, ou si à l'inverse, l'apparition de la dépendance du patient ne fait que prolonger, voire renforcer le soutien familial préexistant, signe que la relation d'aide s'inscrit dans la continuité d'un environnement familial étayant. Il est donc difficile de préciser ici le rôle du soutien familial, à défaut de pouvoir déterminer sa position exacte, en amont ou en aval de la relation d'aide, afin d'établir s'il relève d'une composante du fonctionnement familial, autrement dit d'une donnée constitutive de la psyché familiale, ou d'un effet de la relation d'aide.

Dans tous les cas, aucun lien ne peut être dégagé chez les descendants, entre l'absence de soutien familial et leurs troubles de l'humeur. En effet la moitié des descendants-secure, qui dispose d'un faible soutien familial, est déprimé, et nous retrouvons une identique proportion de troubles de l'humeur, chez les descendants-insecure ayant peu d'étayage familial. En revanche, les résultats chez les conjoints montrent que même si le conjoint-aidant n'a pas de soutien familial significatif au quotidien, mais qu'il a développé un attachement secure ou préoccupé avec son proche malade, son humeur reste dans la norme. Alors que la moitié des conjoints-détachés, qui fait état d'un moindre soutien familial, présente des troubles de l'humeur. Ce résultat rejoint donc notre interprétation précédente, dans la mesure où il met en évidence un lien, entre l'attachement du conjoint basé sur un modèle positif des autres, et son humeur, soulignant l'interaction favorable entre ces facteurs.

### 3.2.2 Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité chez les descendants-aidants :

Contrairement aux conjoints, les résultats (tableau 19) mettent en évidence un lien entre le type d'attachement des descendants, et leurs manifestations de culpabilité. En effet, si nous observons la répartition de la culpabilité chez les descendants, selon le caractère secure vs insecure de leur attachement au patient, les résultats montrent que les descendants-secure se sentent nettement moins coupables (10%,  $p=0,0521$ ), que les descendants-insecure (25%,  $p=0,0521$ ). Une majorité de descendants-secure, ne présente donc pas d'idées de culpabilité (50%,  $p=0,0521$ ), alors que peu de descendants-insecure n'éprouve pas de culpabilité (15%,  $p=0,0521$ ).

Ainsi la répartition de la culpabilité des descendants, dans chaque catégorie d'attachement, se rapproche de celles de leurs troubles de l'humeur, sauf chez les descendants-détachés. Or force est de constater, que ces derniers ont plus tendance à se sentir coupables (15%,  $p=0,0034$ ), que les descendants avec un autre type d'attachement. En outre, la culpabilité des descendants-détachés dépasse le cadre de leurs manifestations dépressives, puisque seuls 10% d'entre eux, présentent des troubles de l'humeur.

En revanche, pour tous les autres styles d'attachement, l'apparition de la culpabilité chez les descendants, rejoint la répartition de leurs troubles de l'humeur. Ainsi 10% ( $p=0,0034$ ) des descendants-secure se sentent coupables, contre 5% ( $p=0,0034$ ) des descendants-craintifs, et 5% ( $p=0,0034$ ) des descendants avec un attachement mixte, alors qu'aucun ( $p=0,0034$ ) des descendants-préoccupés ne se sent coupable.

Or la prévalence de la culpabilité chez les descendants-secure, semble là encore s'expliquer par la plus forte représentation de ce type d'attachement, là où les autres chiffres restent assez peu représentatifs, vu la petite taille des échantillons. Toutefois l'écart entre les descendants-secure qui se sentent coupables (10%,  $p=0,0034$ ), et qui ne présentent pas d'idées de culpabilité (50%,  $p=0,0034$ ), reste là encore, le plus prononcé, au regard des autres types d'attachement.

Ainsi nous observons au final, que les descendants-aidants se sentent nettement plus coupables que les conjoints-aidants, puisqu'un tiers des descendants manifeste des idées de culpabilité (35%,  $p=0,0521$ ) dans la relation d'aide, soit deux fois plus que les conjoints (15,79%), alors qu'ils sont autant déprimés que ces derniers.



**Tableau 19. Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité chez les descendants-aidants :**

	Absence de culpabilité		Culpabilité		Total	
Attachement mixte	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
<b>Craintif &amp; Préoccupé</b>	0	0%	1	5%	1	5%
Attachement craintif	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	0	0%	1	5%	1	5%
Attachement détaché	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	1	5%	3	15%	4	20%
Attachement préoccupé	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	2	10%	0	0%	2	10%
Attachement secure	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	10	50%	2	10%	12	60%
Total	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
	13	65%	7	35%	20	100%

Mais il semble difficile de déterminer en l'absence de données supplémentaires, pourquoi les descendants-détachés ont plus tendance à se sentir coupables, que les autres descendants, et les descendants-préoccupés, à ne pas présenter d'idées de culpabilité. Même si l'influence protectrice de l'attachement, basé sur un modèle positif des autres, peut être avancée à titre d'hypothèse explicative, pour interpréter ce phénomène. Ainsi ce type d'attachement, en permettant de limiter, voire de reculer le risque de dépression dans la relation d'aide, expliquerait l'absence de culpabilité manifeste, chez les descendants-préoccupés. En revanche, la préexistence de la culpabilité mérite d'être interrogée chez les descendants-détachés, dans la mesure où son apparition dépasse le cadre de leurs troubles de l'humeur. Toutefois nous ne sommes pas en mesure de dire, si la culpabilité des descendants-détachés a précédé la relation d'aide, ou s'il s'agit d'un de ses effets, provenant d'autres facteurs, telles que leur manque de disponibilité pour le parent malade, ou leur demande d'aide à l'extérieur face à la maladie... .

En outre, la prévalence de la culpabilité chez les descendants-détachés, interroge les liens existants entre leur culpabilité et leur représentation négative des autres. Ainsi le sentiment d'insécurité réactivé par les pertes du parent malade, en entraînant le retour d'un attachement basé sur une représentation négative des autres, pourrait réactiver la défiance, voire la méfiance du descendant-détaché. Dès lors, les racines de sa culpabilité, loin de se réduire à ses manifestations dépressives, seraient à rechercher plus largement dans ses relations infantiles à une imago parentale insécurisante, intériorisée, et remise à jour par les pertes liées à la pathologie neuro-dégénérative. La culpabilité du descendant-détaché, serait alors la trace manifeste, de l'agressivité latente liée à une imago parentale, vecteur d'un profond sentiment d'insécurité, dans la psyché du descendant, mais réprimée, et retournée contre soi, dans un mouvement d'inversion pulsionnelle, entraînant la réactivation de la défiance du descendant, dans la relation d'aide.

En effet comme le relève Kaës, « dans la formation du contrat de renoncement à la réalisation directe des buts pulsionnels, Freud écrit à plusieurs reprises que l'empêchement des pulsions agressives entraîne un accroissement du sentiment de culpabilité. Il attribue deux origines au sentiment de culpabilité. Le premier provient de l'angoisse devant l'autorité externe qui impose le renoncement pulsionnel accepté par l'individu pour conserver son amour. Le second, ultérieur, naît de l'intériorisation de la contrainte et de l'angoisse devant le Surmoi : cette instance est à la base de la formation de la conscience morale » (Kaës, 2009, p.96). Ainsi l'angoisse de perte, en convoquant cette imago parentale insécurisante, réactiverait non seulement l'angoisse abandonnique du descendant-détaché, qui se défendra contre son angoisse inconsciente d'être lâché brutalement par son parent, en se détachant encore plus de lui, plutôt qu'en s'agrippant, mais aussi sa défiance, voire sa méfiance dans la relation d'aide. La culpabilité pourrait donc avoir une influence sur le devenir de l'attachement de ces descendants, en accentuant leur détachement avec le parent malade.

Mais la culpabilité du descendant-détaché pourrait aussi provenir, de son identification inconsciente à une imago parentale insécurisante. En effet tous les descendants-détachés, même si ce ne sont pas nécessairement des enfants, ont été élevés par le parent, aujourd'hui malade. Ainsi le descendant-détaché se placerait dans une position d'enfant-thérapeute, qui l'amènerait à reprendre à sa solde, la culpabilité attribuée à l'image du parent défaillant dans le fantasme, pour tenter de réparer ses manques. La culpabilité aurait donc une fonction de lien psychique prévalante, qui permettrait à ces descendants de sceller leur alliance inconsciente (Kaës, 2009) au parent. La culpabilité loin de fonctionner comme un frein inhibiteur comme précédemment, dans son lien aux pulsions agressives

réprimées, aurait ici une valeur motrice, témoignant d'une recherche d'unité psychique, qui s'appuie sur les pulsions réparatrices. En opérant comme un organisateur psychique, la culpabilité permettrait au descendant à rassembler les bonnes et les mauvaises parties de l'imaginaire, lacunaire, clivée de son parent, pour tenter de les réunir en un objet total, et d'inscrire ce lien discontinu, dans la stabilité et la permanence d'une image contenant, afin d'asseoir en retour sa continuité d'existence.

Ainsi la culpabilité des descendants-détachés proviendrait des effets fantasmatiques du courant hostile, tantôt réprimé, tantôt mis en oeuvre dans la relation à l'imaginaire parentale, qui permettrait dans ce dernier cas, de mobiliser leurs pulsions réparatrices. Mais dans tous les cas, le pré-deuil des descendants-détachés, loin de reposer sur la perte d'un objet existant dans la réalité, aurait la particularité de porter sur la perte d'un objet, attendu ou espéré, au plan fantasmatique, autrement dit d'un objet imaginaire. Le pré-deuil des descendants-détachés renverrait donc à la perte d'un objet blanc, au sens de Green (2007), dont la culpabilité apparaît comme l'empreinte manifeste.

Le deuil d'une position infantile muette, basée sur l'attente de réparation inconsciente dans le lien au parent. Le deuil d'un objet imaginaire, resté nul et non advenu, à la psyché, au sens, et au monde symbolique, mais qui ne cesse de nourrir un lien, qui n'a jamais pu se nouer, ni se dénouer, complètement. La culpabilité serait ainsi l'autre visage du pré-deuil du descendant-détaché, qui se reproche ses insuffisances, pour mieux protéger l'imaginaire idéalisée de son parent, qui enflamme ses attentes, s'attribuant la seule responsabilité de n'avoir pas su faire ce qu'il fallait, pour réussir à gagner la confiance de son parent, et se faire aimer de lui.

Le pré-deuil porte donc ici sur un objet blanc, qui bien qu'attendu, ne s'est jamais incarné. Ce qui ne signifie pas, qu'il n'a pas existé dans le fantasme. L'objet perdu, a pourtant la singularité de n'avoir existé que sous la forme de l'absence, d'une empreinte en creux, témoignant d'un manque à être irréductible, le descendant restant convaincu que seul son avènement lui aurait permis l'accès à une unité pleine et entière de sujet, comme symbole de la complétude rêvée, et idéalisée. Or c'est là tout le paradoxe de ce pré-deuil, puisque les pertes réelles de la maladie neuro-dégénérative, permettraient à la perte fantasmatique qui n'a jamais pu s'énoncer, de prendre corps dans la réalité, pour se présenter comme un objet de nostalgie et de regrets.

En ce sens Kaës souligne, « l'expérience du deuil nous convoque avec acuité à l'irréversible de la perte de ce qui a été et qui n'est plus, et plus encore à la perte de ce qui n'a jamais été. Nous sommes

alors dans le meilleur des cas, en contact avec la négativité radicale. C'est sous son empire que s'installe le deuil impossible » (Kaës, 2009, p.112). Les résonances des blancs de la maladie d'Alzheimer, des trous de la pensée, seront donc d'autant plus vifs chez le descendant-détaché, que ce dernier reste fixé à l'absence de l'objet, attendant son incarnation dans la réalité. Par conséquent, la culpabilité du descendant-détaché s'enracinerait dans un vide intersubjectif, constitutif de ses liens d'attachement avec son parent.

### Conclusion : vers un lien entre le pré-deuil de l'aidant, et sa culpabilité manifeste ?

Le rapport de l'aidant à la perte, apparaît comme le principal organisateur psychique, de la relation d'aide. Il tend à éclairer le double déterminisme du conflit psychique de l'aidant, qui tire ses racines au plan intra-psychique, du rapport culpabilité/plaisir, et au plan relationnel, de sa confiance dans son environnement, qui interroge la formation de ses liens d'attachement. L'articulation de ces deux axes, permet d'éclairer l'apparition de la culpabilité de l'aidant, et ses réticences à demander de l'aide. Par conséquent le rapport confiance/défiante/méfiante serait à la vie relationnelle et aux liens d'attachement, ce que le rapport culpabilité/plaisir est à la vie psychique des aidants. L'angoisse de perte va donc résonner à un double niveau dans la relation d'aide, en réactualisant, d'une part, l'angoisse de séparation et l'attachement de l'aidant, qui interroge le degré de confiance dans sa relation au parent malade, et d'autre part, les modalités de son travail du pré-deuil.

Ainsi les résultats des échelles, soulignent le plus fort penchant des descendants-aidants, à la culpabilité. Est-ce à dire que les conjoints-aidants se sentent moins coupables ? Ou que leur sentiment de culpabilité reste davantage latent ? Toute conclusion semble prématurée à ce stade, dans la mesure où l'échelle de Beck, n'a pas permis d'explorer les ressorts inconscients de la culpabilité des aidants, qui restent à approcher à travers nos entretiens. En outre, nous avons aussi souligné, que ce phénomène pouvait signaler l'inhibition des conjoints à procéder à « l'aveu » de leur culpabilité, en raison de son caractère honteux, ou de leurs difficultés à mettre en mots leur ressenti.

Mais dans tous les cas, l'association prévalante de la culpabilité à la dépression, nous permet d'envisager ses manifestations, comme l'effet du travail du pré-deuil, et non plus, comme le seul produit du fardeau et de l'épuisement de l'aidant. Ainsi si le travail du pré-deuil, se présente comme un modèle commun au départ, aux conjoints et aux descendants, dans la relation d'aide, son

évolution divergente dans chacun de ces groupes, témoigne des modalités différentes de sa mise en oeuvre, nous invitant à situer différemment les déterminants de la culpabilité chez les conjoints, et chez les descendants. Ce résultat converge donc vers notre sous-hypothèse de recherche. En ce sens, contrairement aux conjoints, un lien peut être dégagé chez les descendants, entre leur type d'attachement et leur culpabilité. En outre, nous retiendrons que la culpabilité des descendants, ne se limite pas à la seule expression d'un trouble de l'humeur dans la relation d'aide, surtout chez les descendants-détachés. Même si la petite taille des échantillons, ne nous autorise pas à conclure de façon probante, et nous invite aussi à la prudence, face à ces résultats.

Ainsi ces données nous permettent d'envisager le double déterminisme du rapport de l'aidant à la perte, dans l'espace psychique, dans son lien à l'angoisse de perte et au travail du pré-deuil, et dans l'espace relationnel, dans son lien à l'angoisse de séparation et au travail de détachement, à travers le rapport de confiance/défiante, qui fait retour dans la relation au parent malade. La culpabilité doit donc continuer à être articulée à ce double niveau de la perte, qui permet d'éclairer ses incidences au plan psychique et intersubjectif, et partant, dans la réalité extérieure et fantasmatique, tout au long de la relation d'aide.

#### B. L'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, aux aidants familiaux :

Nous décrirons dans un premier temps, les différentes modalités de l'annonce diagnostique de pathologie neuro-dégénérative aux familles, en nous penchant sur le cadre, et le contenu de cette annonce. Puis, nous nous pencherons sur les propositions qui sont faites aux familles, à l'issue de l'annonce diagnostique, aussi bien au plan matériel, en termes d'aides et de solutions de répit, qu'au niveau psychologique. L'objectif consiste au final, à déterminer si certaines modalités du cadre de l'annonce diagnostique ou de son contenu, sont susceptibles d'avoir une influence sur la formation et l'apparition de la culpabilité de l'aidant familial. Ce qui nécessite d'avoir au préalable, une meilleure connaissance des répercussions psychiques de l'annonce diagnostique, que nous étudierons dans un second temps, dans notre analyse théorico-clinique.

Ainsi entre une représentation traumatique de l'annonce diagnostique, qui aurait systématiquement valeur de choc, et qui sert les intérêts d'une médecine paternaliste, rétive à l'annonce, et une

représentation angélique de l'annonce, qui banaliserait sa pratique, pour ne plus la considérer que comme un épiphénomène du parcours du soin, comment le patient et sa famille, vivent t-ils aujourd'hui, l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? En effet, plus de dix ans se sont écoulés, depuis les premières études qui se sont intéressées à l'établissement, et à la révélation du diagnostic, telles que l'enquête OPDAL en Europe (Gély-Nargeot et al., 2003). Une actualisation de ces données paraissait donc indispensable, en tenant compte notamment, des avancées intervenues entre-temps, grâce au premier plan Alzheimer (2008-2012), et à l'essor des consultations-mémoire, conçues comme un lieu d'expertise pour le diagnostic des maladies neuro-dégénératives. Ce, afin de déterminer d'une part, si ces évolutions récentes, ont eu un réel impact, sur les pratiques de l'annonce diagnostique, et si oui lequel, et d'autre part, d'analyser si le cadre actuel de l'annonce diagnostique, et ses modalités, répondent aux attentes des familles, ou si au contraire, certaines améliorations resteraient à apporter sur le terrain, notamment en termes de suivi psychologique, dans les suites du diagnostic.

## 1. Le cadre de l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

### 1.1 Le lieu du bilan et du diagnostic :

Pour 41% des aidants, le diagnostic a été réalisé et annoncé, en consultation-mémoire. Or ce taux relativement élevé, s'explique principalement, par les modalités de recrutement des aidants familiaux dans cette recherche, différents médecins de consultation-mémoire, ayant été sollicités pour ce faire. Toutefois, une différence importante a été relevée ici, entre les conjoints et les descendants. En effet, si pour 57,9% des conjoints, le diagnostic a été établi et annoncé en consultation-mémoire, ce chiffre retombe à 25% chez les descendants. Ainsi ces derniers ont parfois eu connaissance du diagnostic de pathologie neuro-dégénérative de leur proche, au cours de son hospitalisation, en psychiatrie de l'âge avancé (10,25%), ou en service de gériatrie (5,13%), ou lors de sa prise en charge en hôpital de jour, de type psychogériatrique (5,12%), ou gériatrique (18%), certains de ces hôpitaux de jour étant adossés à un centre-mémoire. En revanche, le diagnostic établi par un neurologue, est plus fréquent chez les conjoints (15,8%), que chez les descendants (5%). Enfin il faut souligner que le médecin traitant, reste le médecin annonceur du diagnostic, dans 5% des cas, tant chez les conjoints que chez les descendants, et que c'est en général lui, qui oriente le patient et sa famille, vers un spécialiste ou une consultation-mémoire.

Toutefois, le chemin parcouru jusqu'à l'annonce diagnostique, peut parfois prendre l'allure d'un véritable parcours du combattant pour les familles, qui se heurtent à certaines difficultés en amont. Celles-ci s'enracinent généralement, dans le refus du praticien, ou du patient, de reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie, pour engager un bilan. Ainsi ce conjoint s'était heurté aux résistances, sinon au déni, de son médecin traitant, qui refusait de prendre au sérieux les troubles de son épouse. Ce qui lui faisait dire a posteriori, « pour que ça soit pris en compte par le corps médical, il faut se lever de bonne heure ». En ce cas, le diagnostic intervient alors, à la faveur d'un changement de médecin traitant, comme cela a été le cas, pour deux des conjoints.

Seule une des épouses interrogée, s'était vue annoncée le diagnostic, alors que son mari n'était pas au courant. Aussi ce type de pratique « paternaliste » semble aujourd'hui relativement marginal, et il a plutôt cours, dans certains cas particuliers. Les résistances du patient proviennent en général, de sa crainte de la maladie, et de son angoisse de « savoir », qui motive son refus des examens. Ce qui a pour effet, de retarder le diagnostic de deux ans en moyenne. Alors que les résistances de l'aidant, se situent plutôt en aval du diagnostic. Elles signalent davantage ses difficultés à accepter la maladie neuro-dégénérative, et ses incidences, dans la mesure où le pronostic vital de son proche se retrouve engagé. Son refus du diagnostic conduit parfois l'aidant, à pratiquer le nomadisme médical. Il va alors multiplier les consultations auprès de différents praticiens, dans une démarche qui vise avant tout à infirmer le diagnostic.

## 1.2 La suspicion de maladie d'Alzheimer :

Avant l'annonce diagnostique, 30 % des descendants soupçonnaient déjà l'existence d'une maladie neuro-dégénérative chez leur parent, dont ils avaient perçu les signes avant-coureurs. Deux facteurs tendent ici à renforcer la suspicion des descendants : la préexistence d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée chez un autre membre de la famille, et la formation soignante du descendant. La connaissance préalable des maladies neuro-dégénératives, tend donc à faciliter leur reconnaissance. Deux cas de figure vont alors se présenter, si le parent est seul, le descendant va généralement l'encourager à consulter son médecin-traitant. Le cas échéant, il invite l'autre parent, à consulter avec lui.

En revanche, si 26,3% des conjoints, supposaient aussi avant l'annonce diagnostique, que leur époux, ou leur épouse avait développé une maladie neuro-dégénérative, force est de constater qu'un

tiers familial, joue souvent un rôle important ici. En effet, un enfant, ou un professionnel, le plus souvent le médecin-traitant, mais parfois aussi un spécialiste (hépatologue, médecin de la consultation-mémoire...), va généralement attirer l'attention du conjoint, sur les troubles de son proche. Mais quelques fois, c'est le patient lui-même, qui émet l'hypothèse de son diagnostic (5%), comme pour le mari de cette aidante, qui s'était heurté à l'attitude dubitative du médecin, qui lui avait répliqué, « ça m'étonnerait », avant que le diagnostic ne soit finalement confirmé. Ainsi ces effets de surprise révèlent les incertitudes diagnostiques, qui entourent la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, et qui invitent les professionnels à la prudence, renforçant parfois la frilosité de certains praticiens à l'annonce.

## 2. Les principales caractéristiques de l'annonce diagnostique :

### 2.1 Le délai depuis l'annonce :

L'annonce diagnostique était plus ou moins distante dans le temps, selon les aidants. Toutefois, ce facteur n'ayant pas été directement interrogé, les données décrites ici, se réfèrent à celles qui ont été mentionnées spontanément par les aidants. Ainsi si cette annonce était plutôt récente chez les descendants, puisqu'elle était généralement inférieure à cinq ans, et remontait parfois à quelques mois, chez les conjoints, elle se partageait entre un groupe pour lequel l'annonce diagnostique était proche dans le temps, aux alentours d'une année, et un groupe pour lequel, elle était nettement plus éloignée, puisqu'elle avait eu lieu six ans, voire huit ans auparavant, et parfois même jusqu'à dix ans en arrière, pour cette aidante, dont le mari souffrait d'une aphasie primaire progressive.

### 2.2 Les formes de l'annonce diagnostique : à qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée est-il communiqué ? Et comment ? :

Les données recueillies montrent qu'il n'existe pour l'heure, aucun dénominateur commun dans les pratiques de l'annonce diagnostique, tant au niveau du patient, que de sa famille. Ainsi celles-ci fluctuent grandement, d'une part, selon les caractéristiques du praticien annonceur, qui renvoient à sa pratique clinique, à son cadre éthique..., et d'autre part, selon les caractéristiques du ou des récepteurs de l'annonce, selon que le patient vient seul, ou accompagné à la consultation d'annonce, et selon la sévérité de ses atteintes cognitives, la préexistence d'une autre pathologie, notamment



psychiatrique, chez lui... . Ainsi lorsque le patient est accompagné de son aidant principal, voire d'autres membres de la famille, la position de l'aidant, mais aussi la perception du praticien des effets de l'annonce, va avoir une influence sur le contenu de l'annonce qu'il délivre. Les résultats montrent que les conjoints-aidants sont généralement présents, lors de la consultation d'annonce. Néanmoins, deux d'entre eux, ont eu connaissance du diagnostic de maladie d'Alzheimer de leur conjoint, par un courrier, résumant les conclusions de son bilan. Or cette annonce indirecte, hors d'un temps, et d'un cadre dédié, a surtout eu pour effet, de renforcer leur déni de la maladie d'Alzheimer. En effet, ces conjoints-aidants avaient par la suite, davantage tendance à minimiser la maladie, voire à l'annuler au quotidien, en cherchant à revenir à un état antérieur idéalisé.

Un lien de cause à effet peut donc être dégagé ici, entre une annonce effectuée en-dehors d'un cadre spécifique, bien identifié, et le degré de déni ultérieur de la maladie, qui apparaît chez l'aidant, a posteriori. En effet, si ce cadre apparaît comme le premier garant de l'alliance thérapeutique, puisqu'il vise à instaurer le dialogue entre le praticien, qui délivre les informations nécessaires à la compréhension de la maladie, et l'aidant qui lui soumet ses interrogations, voire ses inquiétudes, son absence tend à renforcer les doutes, et l'angoisse de ce dernier.

Comme si les défenses du praticien face à l'annonce diagnostique, se répercutaient après-coup chez l'aidant, dans la prise en charge quotidienne de la maladie neuro-dégénérative de son proche. Mais le déni de l'aidant, s'enracine t'il en ce cas, dans son défaut de compréhension de la maladie, résultant du manque d'informations délivrées, et de l'absence d'échanges, entourant le diagnostic ? Ou peut t-il être envisagé comme un effet transférentiel, signalant l'identification inconsciente de l'aidant, aux résistances du praticien ? Ce phénomène relève t-il d'une simple coïncidence, ou d'un avatar transférentiel, susceptible de compromettre l'alliance thérapeutique ?

Chez les descendants, il est fréquent qu'au moins un des enfants, soit présent au moment de l'annonce diagnostique. Ainsi cette fille avait accompagné seule son père, lors de cette consultation, opposant que sa mère, « ne veut pas s'occuper de son mari ». Parfois le diagnostic est d'abord annoncé au patient seul, puis à la famille, comme pour ce fils et cette belle-fille, qui avaient été reçus dans un second temps par le médecin. Mais le descendant peut aussi avoir connaissance du diagnostic de son parent, a posteriori. Il lui est alors révélé, par le parent aidant principal, ou un autre membre de la famille (frère, soeur, tante...), qui était présent lors de la consultation d'annonce. Toutefois, cette belle-fille avait eu connaissance du diagnostic de sa belle-mère, par un courrier du tribunal, annonçant la procédure de tutelle, initiée par un de ses beaux-frères. Or là encore, le

caractère brutal de cette annonce, qui n'avait pas été parlée, en raison de conflits dans la famille, avait renforcé le déni de la maladie d'Alzheimer, chez cette belle-fille et son mari.

Lorsque le diagnostic est établi en consultation-mémoire, le suivi médical et neuropsychologique du patient est de mise, avec un bilan de contrôle réalisé chaque année, auquel la famille est généralement associée. Toutefois, les conjoints font plus référence à ce suivi en consultation-mémoire, que les descendants, qui en sont peut-être aussi moins partie prenante, surtout lorsque les deux parents vivent encore.

### 2.3 Les modalités de l'annonce diagnostique :

Elles ont été renseignées par 90% des descendants, et 79% des conjoints. Dans 15% des cas, nous ne disposons d'aucune information sur le contenu de l'annonce diagnostique.

#### 2.3.1 L'annonce à la demande de l'aidant :

Dans 5,1% des cas, l'annonce diagnostique a eu lieu à la demande de la famille. Ainsi cette compagne avait demandé au médecin, peu après l'hospitalisation de son conjoint, si celui-ci avait la maladie d'Alzheimer, comme elle s'inquiétait de « ne plus le reconnaître », précisant à ce sujet, « il était complètement à côté de ses pompes ». Ce à quoi le médecin lui avait répondu, « un dérivé ». Mais cette fille avait formulé la même demande au médecin de l'hôpital de jour, où sa mère était prise en charge, expliquant, « je voulais quand même savoir ». En ce sens, elle soulignait combien la période qui avait précédé le diagnostic, avait été angoissante pour elle, alors qu'elle ne demandait qu'à connaître, et à pouvoir nommer la maladie de sa mère. Ce qui l'amenait à reprocher a posteriori, l'absence d'annonce diagnostique spontanée à la famille, « les médecins ne mettent pas de nom sur cette maladie ».

Alors que cette fille mentionnait l'exemple de sa belle-mère, qui avait fini par demander aux médecins, le diagnostic de son mari, « ils ont mis dix ans à dire qu'il avait la maladie d'Alzheimer (...) je trouve sur le terrain y'a pas beaucoup d'évolution (...) c'est pas évident pour les familles ». Mais ce type d'annonce à la demande de l'aidant, peut là aussi, passer par des voies intermédiaires. Ainsi en guise d'annonce diagnostique, ce mari avait été invité par le praticien, à se référer à la

notice des médicaments sur laquelle était inscrite le nom de la maladie, puisque comme il le rapportait, « quand elle m'a parlé de médicament, elle a dit c'est marqué dessus Alzheimer ». Or comme pour les autres formes d'annonce indirectes déjà repérées, ce mari avait lui aussi, plus de difficultés à nommer la maladie d'Alzheimer de son épouse.

Aussi le silence qui entoure l'annonce diagnostique, ne risque t-il pas, en renvoyant aux familles, l'image d'une maladie qui reste innommable même pour les professionnels, de renforcer leur indignité face à cette dernière ? L'absence d'annonce diagnostique spontanée, peut alors prendre l'allure d'une « double peine », au sens psychique du terme, pour l'aidant, qui doit déjà faire face à la douleur morale du pré-deuil, mais qui souffre en plus, de voir celle-ci non reconnue par les professionnels. Ainsi le silence du praticien va souvent accroître l'angoisse, et la culpabilité de l'aidant, liées à sa perception des premiers signes de la maladie de son proche.

Pour tenter de mettre un terme à son angoisse, l'aidant va échafauder diverses hypothèses, face aux troubles de son proche. Ce qui va entraîner un emballement de sa vie imaginaire, et fantasmatique. Les interprétations de l'aidant, pourront alors renforcer ses auto-reproches, puisqu'il pourra s'imputer la responsabilité de l'absence d'annonce diagnostique, en supposant avoir mal fait, ou avoir raté quelque chose. Aussi les familles perçoivent en général fort bien le malaise du médecin face à l'annonce diagnostique, son silence les laissant souvent aussi démunies, qu'inquiètes, surtout lorsqu'elles avaient perçu les troubles de leur proche, et qu'elles attendaient un diagnostic.

Or aucun aidant n'a exprimé le désir, de ne pas connaître le diagnostic de son proche. En outre, une fois le diagnostic révélé, 18% des aidants recherchent des informations sur la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée (21% de conjoints et 15% de descendants). Les conjoints semblent surtout en demande d'informations médicales. Certains se tournent alors vers des associations, de type France Alzheimer, alors que les descendants semblent plus en quête de « réponses » face à la maladie neuro-dégénérative, et ses « risques », comme le soulignait cette belle-fille.

Leur quête d'informations les amène à se diriger naturellement vers internet, leur intérêt se focalisant notamment, sur la prévention de l'épuisement des aidants. Seuls 2,6% des conjoints ne souhaitaient pas recevoir d'informations sur la maladie, et son évolution, une fois le diagnostic annoncé, en mettant en avant ici, l'angoisse qu'elles pourraient induire, comme l'indiquait cette épouse « parce que je sais pas ce qu'ils vont me dire, et puis alors je me tracasse ». Toutefois, au vu de ces résultats, il semble que le désir d'ignorance des familles, ne représente plus de nos jours, un

argument suffisant, s'opposant à la révélation systématique du diagnostic de maladie neuro-dégénérative.

### 2.3.2 L'annonce à la demande du patient :

2,6% des annonces diagnostiques ont été effectuées à la demande du patient. C'était le cas de ce fils, aidant principal, qui avait accompagné sa mère à la consultation d'annonce. Au cours de celle-ci, le médecin avait demandé à la patiente, « alors qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on met des noms sur les choses ? Ou bien vous préféreriez qu'on reste très, très évasif ? ». Sa mère avait alors invité, avec tact, le médecin annonceur à la transparence, en lui répondant, « il faut dire les choses ».

### 2.3.3 L'annonce diagnostique effectuée par l'aidante :

L'épouse qui avait eu connaissance du diagnostic de son mari, sans que celui-ci en ait été informé, avait fini, en désespoir de cause, par l'annoncer elle-même, à son époux. Ainsi si l'attitude paternaliste du médecin, qui l'avait amené à dire à cette aidante, « faut pas lui en parler ça va l'inquiéter », visait à protéger le patient, il avait surtout eu pour effet de renforcer la culpabilité et l'angoisse de l'aidante, qui attendait de son côté, que le médecin annonce le diagnostic à son mari, puisque comme elle l'indiquait, « il ne lui a rien dit (...) je restais seule avec mon paquet ». Or le fait de détenir une information sur l'état de santé de son mari, dissimulée à ce dernier, entraînait chez cette épouse, un conflit de loyauté, dans la mesure où le dialogue avait toujours été le ciment de leur couple. Ce secret la plongeait donc dans un profond mal-être, comme elle le rapportait, « une période de trouble (...) la plus pénible (...) j'étais mal ». Elle avait donc fini par procéder à « l'aveu » de sa maladie d'Alzheimer à son mari, sur les conseils de sa fille, qui lui avait dit, « il est pas bien, il sent qu'il y a des choses qui vont pas, il faut que tu lui dises la vérité ». Ce qui montre bien l'intensité de la culpabilité, intériorisée par cette épouse, tout au long de son parcours.

Aussi si ce décalage précoce dans les attentes respectives, ne parvient pas à être dénoué assez tôt, il risque d'aboutir à un malaise croissant dans la relation thérapeutique, responsable de nombre de malentendus entre le médecin et la famille, qui vont aller s'intensifiant, au point de compromettre la prise en charge du patient. L'annonce diagnostique incarne donc une étape clé, dans le parcours de soin du patient, qui permet de poser les jalons de l'alliance thérapeutique.

### 3. Le contenu de l'annonce diagnostique :

#### 3.1 L'absence de connaissance du diagnostic :

Dans 10,2% des cas, l'aidant ne connaît pas le diagnostic de son proche. Or ce phénomène doit être différencié de l'absence d'annonce diagnostique spontanée, lorsque le médecin détient certaines informations sur l'état de santé du patient, qui ne lui sont pas communiquées, pour différentes raisons. Ici, le médecin lui-même, ne possède pas une connaissance assez précise du diagnostic, autorisant sa communication au patient et à son entourage. Le défaut d'annonce résulte donc avant tout, des incertitudes diagnostiques, les résultats des examens réalisés, ne permettant pas de conclure de façon probante. Toutefois, à la différence de l'absence d'annonce diagnostique spontanée, le médecin partage en général, ses doutes, voire sa méconnaissance du diagnostic, avec le patient et sa famille. Par conséquent, les incertitudes diagnostiques étant parlées, l'aidant ne vivra pas forcément mal l'absence de diagnostic, comme l'indiquait ce mari, « ils ont vu que y'a quelque chose mais y'a pas le couperet ». Même si ces doutes peuvent aussi renforcer ses tendances interprétatives, à l'image de ce mari qui affirmait, « il n'ont jamais dit ce que eux ils pensaient ».

Mais l'absence de connaissance du diagnostic découle parfois aussi, de la demande du patient, qui refuse que son diagnostic soit communiqué à sa famille. Ainsi si cette fille avait demandé au médecin de l'hôpital de jour, où sa mère était prise en charge, à connaître le diagnostic de cette dernière, lors d'une réunion famille, précisant à ce sujet, « on voulait savoir ce qu'elle avait », la mère de cette aidante s'était opposée à sa communication. Or ce refus n'avait fait que renforcer chez sa fille, la conviction que sa mère souffrait d'une maladie d'Alzheimer, puisque comme elle l'indiquait, « après la réunion, j'en étais sûre ». L'aidant peut donc avoir une connaissance implicite, sinon intuitive, de la maladie de son parent, qui passe par des voies plus affectives qu'objectives, et s'inscrit dans la droite ligne, des liens d'attachement développés avec ce dernier.

#### 3.2 L'annonce diagnostique partielle :

12,8% des aidants ont reçu une information partielle sur le diagnostic de leur proche, lors de la consultation d'annonce, et cette forme d'annonce se retrouve exclusivement chez les conjoints

(26,3% des annonces diagnostiques). En ce cas, si l'annonce diagnostique est bien effectuée, c'est son contenu même qui est peu explicite. Ainsi la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, ne sera pas directement nommée, mais approchée par des allusions, ou des termes équivalents, le praticien recourant aux notions de « troubles cognitifs », ou de « troubles de la mémoire », qui restent souvent mal compris des aidants. Aussi si le jargon médical reste souvent hermétique pour le patient et sa famille, force est d'observer que les termes trop vagues, s'avèrent tout aussi incompréhensibles pour eux, surtout lorsque leur usage relève avant tout d'une attitude défensive, voire évitante.

Or les réticences du praticien à l'annonce, vont là aussi, avoir pour effet de renforcer les résistances de l'aidant face à la perte, comme chez ce conjoint, chez lequel le contenu même de l'annonce semblait refoulé, puisqu'il affirmait, « on sait plus ». Dès lors, l'information délivrée, loin de dissiper le flou entourant la maladie, va le prolonger, entraînant la formation d'une représentation de perte lacunaire chez l'aidant. Ainsi ce conjoint mentionnait au sujet de la maladie d'Alzheimer de son épouse, « c'est un début », sans pouvoir la préciser, ni la nommer, là où cette épouse indiquait, « ils disent pas vraiment, y'a pas vraiment de nom dessus ».

Mais une autre forme d'annonce diagnostique partielle retrouvée ici, consiste pour le médecin, à partir des doutes et des hypothèses de l'aidant, qui soupçonne l'existence d'une maladie neuro-dégénérative chez son conjoint, pour l'amener à annoncer lui-même le diagnostic. Ainsi le médecin avait demandé à ce mari, d'annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer à son épouse, qu'il avait largement pressenti, ce à quoi il avait répliqué, « j'ai absolument refusé, j'ai insisté qu'elle dise ». Or si ce conjoint avait perçu le malaise du praticien, face à l'annonce diagnostique, il semblait s'être identifié à ses résistances, qui restaient encore aujourd'hui, fixées à l'objet-maladie. En effet, la maladie de l'épouse restait difficile à nommer pour ce couple, qui affirmait que le médecin avait fini par leur annoncer, « la chose ». Ce n'est donc qu'au prix d'un grand effort, nécessaire pour vaincre ses résistances, que ce conjoint-aidant avait fini par reconnaître, « c'est l'Alzheimer ».

Parfois le caractère partiel de l'information délivrée, relève des incertitudes diagnostiques, et ce type d'annonce s'apparente alors à une annonce diagnostique intermédiaire, dans l'attente de résultats complémentaires. Toutefois, l'aidant est en général informé de cette situation par le médecin, et il semble mieux la vivre, que lorsque c'est le contenu même de l'annonce qui est si imprécis, qu'il ne peut se le représenter, pour lui conférer du sens. Ainsi cette épouse avait été informée par le médecin, que les résultats de la ponction lombaire de son mari, ne permettaient pas de préciser la

nature de ses « troubles cognitifs légers ». Elle savait donc que son mari faisait partie « des 10% de points d'interrogation », et que l'origine du processus neuro-dégénératif restait à identifier. Ces incertitudes diagnostiques n'étaient donc pas spécialement angoissantes pour cette épouse, dans la mesure où elles lui avaient été largement expliquées.

Ainsi les résultats montrent que les réticences du praticien à nommer clairement la maladie neuro-dégénérative, liées d'une part, à ses difficultés à endosser le rôle de messenger de la mort, et d'autre part, aux incertitudes diagnostiques, vont avoir une influence sur les réactions de l'aidant face à la perte. Dans cette optique, les résistances de l'aidant face à la maladie de son proche, reflèteraient dans une certaine mesure, et jusqu'à un certain point, les réticences du praticien à mettre en mots le diagnostic, pour différentes raisons. Par le truchement des mécanismes transférentiels et contre-transférentiels, l'annonce diagnostique aboutirait donc à la transmission de contenus inconscients dans la relation thérapeutique, au rang desquels figurent principalement l'objet-maladie, et les résistances qui l'entourent, dont l'aidant pourra à son tour devenir porteur.

Or l'effet miroir et l'identification semblent d'autant plus forts, qu'un halo de silence entoure l'objet-maladie, qui se dote alors d'une puissance fantasmatique et d'un pouvoir de résonance imaginaire, propice à renforcer les résistances et l'interprétation de l'aidant. Alors que la parole favoriserait au contraire, leur dénouement dans le lien thérapeutique, permettant à l'aidant de les symboliser. Ainsi la position du praticien dans le transfert, qui s'articule à ses représentations de la maladie neuro-dégénérative, et sa perception des effets de l'annonce diagnostique, va entraîner la transmission de contenus spécifiques, explicites et implicites, dans le lien intersubjectif, qui vont à leur tour, orienter la représentation de perte en voie de constitution, vers une direction singulière chez l'aidant.

En ce sens, les réticences de l'aidant face à la perte s'enracineraient aussi, dans sa rencontre inaugurale avec la maladie, et la manière dont s'est noué son premier rapport à la perte. L'annonce diagnostique peut donc être assimilée à un travail d'énonciation, qui vise à mettre à jour, une perception manifeste ou latente chez l'aidant, pour la rendre signifiante, et favoriser l'inscription de la perte dans sa psyché, et sa symbolisation. Dans cette optique, les aidants auxquels le diagnostic de leur proche n'a pas été communiqué, ou qui ont reçu une information, partielle, peu étayée, ont davantage tendance par la suite, à nier la maladie de leur proche au quotidien.

### 3.3 L'annonce diagnostique explicite :

Ce type d'annonce est la plus fréquente chez les aidants (46,1%). Toutefois, les résultats montrent une divergence entre les conjoints et les descendants. En effet, si 70% des descendants affirment avoir reçu une information explicite sur le diagnostic de leur parent, seuls 21% des conjoints établissent ce constat. Ainsi l'annonce diagnostique partielle reste majoritaire (26,3%) chez les conjoints. Ce qui pourrait s'expliquer par le fait que le praticien chercherait davantage, à ménager les conjoints-aidants au moment de l'annonce diagnostique, dans la mesure où il sait qu'ils vont se retrouver en première ligne dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée.

Il aurait donc plus tendance à endosser une attitude paternaliste à leur égard. Dans tous les cas, le contenu de l'annonce semble bien différer selon les interlocuteurs, et selon que le médecin annonceur a en face de lui, un couple vieillissant, ou un patient âgé accompagné d'une fratrie jeune, qui n'hésitera pas à poser des questions, et à demander des précisions. Mais ce résultat interroge aussi la plus forte tendance au déni des conjoints, ainsi que leur compréhension du diagnostic, qui renvoie à nouveau, au caractère suffisamment explicite de l'information délivrée.

Or là encore, les descendants ayant reçu une information claire sur la maladie neuro-dégénérative de leur parent, parviennent plus facilement à la nommer. Ainsi cette fille évoquait, « un début de maladie d'Alzheimer », là où cette fille affirmait, « voilà il est atteint de maladie d'Alzheimer », alors que ce fils indiquait, « c'est à ce moment là, qu'on m'a dit que ma mère avait Alzheimer ». En revanche, les conjoints s'arrêtent davantage à l'attitude du médecin lors de l'annonce, à l'image de ce mari, qui soulignait la gêne du praticien, qui lui avait dit, « j'aurais préféré vous annoncer un cancer mais c'est ça ». Enfin si 5,1% des diagnostics sont modifiés au fil du temps, ces remaniements sont généralement bien tolérés par l'aidant, lorsqu'ils sont suivis d'explications.

### 4. Les aides proposées lors de l'annonce diagnostique :

43,6% des aidants ont reçu immédiatement après l'annonce diagnostique, au moins une information, sur les aides et les solutions de répit existants pour les familles, tous types d'aide confondus ici (matérielles, psychologiques, aidant, patient...). Or le patient et sa famille sont mieux informés de



ces aides, lorsque l'annonce diagnostique a lieu en consultation-mémoire (25,6%), que lorsqu'elle intervient lors d'une hospitalisation de jour, ou à temps plein, du patient (10,2%), lors d'une consultation chez le neurologue (5,1%), ou chez le médecin traitant (2,6%). En outre, les résultats montrent que les conjoints sont mieux informés que les descendants, puisque 28,2% d'entre eux, ont reçu au moins une information sur les aides possibles, après l'annonce diagnostique, contre 15,4% de descendants. Ce qui peut là encore s'expliquer, par les représentations du praticien, qui tient généralement pour acquis, que le conjoint présent aux côtés du patient, au moment de la consultation d'annonce, va endosser le rôle d'aidant principal au quotidien.

Toutefois, ce résultat montre que les informations sur les aides, transmises au patient et à sa famille, lors de l'annonce diagnostique, conservent non seulement un caractère partiel, mais aussi aléatoire. Ainsi cette information, loin d'être systématique, semble dépendre d'un certain nombre de facteurs, liés à la fois, à la personnalité du médecin (évaluation de la nécessité de l'aide, perception de la situation...), à la personnalité du patient (sévérité des atteintes cognitives, environnement...), et à la personnalité de l'aidant (isolement, fonctionnement familial...). Néanmoins le caractère aléatoire des informations transmises aux familles, interroge les pratiques de prévention de l'épuisement des aidants en vigueur. Alors que celles-ci gagneraient à démarrer suffisamment tôt, dans la prise en charge du patient, afin de travailler en amont, les résistances face à l'aide, et ce d'autant plus, que le patient et son aidant, ne seront souvent revus que six mois, voire un an après la consultation d'annonce diagnostique, et que seuls 2,6% des aidants ont revu leur médecin traitant, dans les suites de l'annonce diagnostique.

La nature des aides présentées aux familles lors de l'annonce diagnostique, se décline comme suit :

- Les aides matérielles et les solutions de répit sont majoritaires. Ainsi 33,3% des aidants ont reçu au moins une information sur ces aides, lors de l'annonce diagnostique. Nous ne disposons que peu d'informations sur le contenu de l'information délivrée. Toutefois le praticien utilise parfois cette présentation, dans une réelle visée de prévention, dans la mesure où elle lui permet d'attirer l'attention de l'aidant sur le risque d'épuisement encouru à long terme. Ainsi ce conjoint avait été particulièrement sensible, à la bienveillance du neurologue rencontré, qui l'amenait à dire, « il faut que moi je me ménage, il a surtout parlé pour moi ».

Toutefois cette présentation des aides, loin d'être toujours bien accueillie dans la foulée de l'annonce diagnostique, peut aussi se heurter à des résistances chez l'aidant, qui n'encourageront sans doute

pas, leur proposition ultérieure. Dès lors, plus l'annonce diagnostique aura eu valeur de choc, moins l'aidant va se montrer réceptif à ces informations supplémentaires, en se montrant parfois ouvertement hostile aux aides proposées, la colère réactivée par l'annonce trouvant ainsi à se décharger sur un objet extérieur, auquel elle restera fixée. Les résistances de l'aidant face aux aides, se manifesteront alors sous différentes formes, puisqu'il pourra ainsi opposer leur caractère prématuré, à l'image de cette épouse qui s'exclamait, « nous n'en sommes pas là ! ».

Mais elles pourront aussi s'exprimer sous la forme d'un discours rationalisé, qui vise à démontrer le caractère superflu de l'aide proposée. Alors que dans d'autres cas, l'aidant se retranchera derrière sa connaissance préalable des aides, comme cette fille qui signalait, « bon moi je connaissais », rendant ainsi leur proposition inutile. Or paradoxalement ce phénomène a davantage été retrouvé, chez les aidants n'ayant reçu aucune information sur les aides, lors de l'annonce diagnostique. Toutefois, il semble difficile pour le médecin annonceur de « la mauvaise nouvelle », de prendre toutes les places.

Aussi ce temps de présentation des aides, gagnerait à être différencié, du temps de l'annonce diagnostique proprement dite, et il pourrait être effectué dans un second temps, par un autre professionnel, notamment un(e) assistant(e) social(e), dans le cadre d'une consultation dédiée. Ce qui confèrerait peut-être, une autre place à l'aide proposée, aux yeux du patient et de sa famille. D'où l'intérêt de mettre en place à l'avenir, une consultation post-annonce diagnostique dans les pathologies neuro-dégénératives, adossée aux consultations-mémoire, et conçue comme un lieu de reprise et d'élaboration du diagnostic, qui reposerait sur une équipe pluridisciplinaire de soins.

- 23% des aidants ont reçu une proposition de soutien psychologique lors de l'annonce diagnostique, et les conjoints sont là encore, majoritaires (17,9% contre 5,1% des descendants). Ainsi très peu de descendants se sont vus proposer un soutien psychologique au moment de la consultation d'annonce, et ce, même si le descendant est aidant principal, et s'il vit avec le patient.

Ce soutien psychologique est davantage proposé, lorsque le diagnostic est annoncé en consultation-mémoire (12,8%), vient ensuite l'hôpital de jour gériatrique (2,6%), puis le médecin traitant (2,6%). Mais il peut aussi être proposé aux aidants, à distance de l'annonce diagnostique, par des professionnels issus de différents dispositifs (ESA : équipe spécialisée Alzheimer, MAIA : maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer...). 5,1% des conjoints-aidants auxquels aucun suivi psychologique n'a été proposé, au cours du parcours de soin, ont demandé à rencontrer

un(e) psychologue. C'était le cas de cette épouse, qui affirmait au sujet de son quotidien, « dur, très dur ». Ici, soit le conjoint-aidant contactait directement un(e) psychologue, soit il s'adressait à son médecin-traitant, qui ne pouvait pas nécessairement le renseigner, et se contentait de l'encourager, « il faudrait chercher », le conjoint-aidant se dirigeant alors vers France Alzheimer. Or ces résultats montrent les efforts qui restent à déployer sur le terrain, pour améliorer le suivi psychologique des aidants familiaux, même si une tendance favorable semble se dessiner en consultation-mémoire. Aussi leur couplage à une consultation post-annonce pluridisciplinaire, permettrait de renforcer cette tendance, dans la mesure où elle permettrait dans les suites de l'annonce diagnostique, d'orienter le patient et sa famille, vers les professionnels compétents pour répondre à leurs attentes.

Ainsi la faible offre de soutien psychologique proposée aux familles, étonne d'autant plus, que la majorité des professionnels en place, connaît aujourd'hui les risques épidémiologiques encourus par les aidants, accompagnant au long cours, un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Or l'annonce d'une pathologie incurable devrait de nos jours, dans notre médecine « moderne », et dans nos établissements sanitaires certifiés, qui placent le patient au coeur du parcours de soin, être suivie d'une proposition de soutien psychologique, pour le patient et sa famille, auxquels ils seront ensuite libres, d'adhérer ou non.

Ainsi si les professionnels invoquent les réticences des familles à demander de l'aide, force est de constater que des freins similaires existent, du côté de l'offre d'aide proposée par les professionnels, dont les ressorts restent tout aussi mal connus. Mais n'est t-il pas réducteur pour autant, de ne considérer les réticences de l'aidant, que comme un effet de sa méconnaissance des aides et des dispositifs en place ? Quelle est la position de l'aidant, face au suivi psychologique ? Un cinquième des conjoints a mis en oeuvre, le soutien psychologique proposé au moment de l'annonce diagnostique, en effectuant une démarche en ce sens, sous la forme d'entretiens individuels ou de couple, qui dans la moitié des cas, ont eu lieu à domicile, alors qu'aucun des descendants ayant reçu une proposition de soutien psychologique, n'y a adhéré. Ce qui souligne aussi, les aménagements du cadre thérapeutique, nécessaires à la mise en oeuvre du suivi psychologique chez les conjoints-aidants.

Nous avons peu d'informations sur la position des descendants face au suivi psychologique, signe qu'ils se sentent peut-être moins concernés que les conjoints. Même si 2,6% des conjoints ne voient pas non plus d'intérêt à cette démarche, à l'image de ce mari qui indiquait, « j'ai pas le sentiment que j'ai besoin de discuter longtemps avec des psychologues ». Mais là encore, le soutien

psychologique, comme toute demande d'aide, peut aussi réactiver la culpabilité du conjoint-aidant, qui se reprochera alors l'absence de suivi. Ainsi cette épouse affirmait, « j'ai pas cherché non plus », là où ce mari signalait, « j'ai même pas demandé pour ».

En revanche, 10,2% des conjoints-aidants, qui n'avaient pas été orientés vers un(e) psychologue, dans les suites de l'annonce diagnostique, témoignaient de leur intérêt pour cette démarche. Ainsi cette épouse livrait, « c'est pas mal non plus de discuter avec quelqu'un », alors que ce mari aurait souhaité être informé de cette possibilité, avant d'engager la formation pour les aidants, vers laquelle il avait été dirigé, après l'annonce diagnostique. Cette épouse préconisait pour sa part, « un suivi psychologique personnalisé » des aidants, comme une action visant à optimiser la prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et de sa famille. En ce sens, elle insistait sur l'importance de développer des lieux de parole pour la famille, pour « que l'aidant ait une possibilité d'échange et de dire les choses comme on les ressent ». Parfois l'aidant souhaite simplement mieux connaître la profession de psychologue, et être informé sur son rôle et ses missions, comme le mentionnait ce mari, « je ne sais pas ce qu'elle peut m'apporter une psychologue ».

- Certains aidants au moment de l'annonce diagnostique, ont parfois été orientés, vers une formation sur la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, proposée aux familles par différents dispositifs, dont France Alzheimer.

## 5. Les aides en place chez les aidants familiaux :

### 5.1 Les aides chez les descendants-aidants:

La quasi totalité des descendants (95%) bénéficie d'aides, à l'intérieur du domicile, ou à l'extérieur, pour leur parent malade. A domicile, les principales aides retrouvées, sont l'aide à la toilette et à l'habillage, le rapport à l'intimité du corps du parent, renvoyant les descendants, au tabou de l'inceste, comme l'expliquait ce fils, « c'était quand même ma mère et je pouvais pas, je touche du bois, je l'ai jamais vu toute nue », mais aussi l'aide au ménage, l'aide au repas, le portage de repas, et toutes les aides soignantes (passages infirmiers, ESA...). En outre pour 65% des descendants, l'aide apportée au parent malade est répartie dans la fratrie, chaque membre ayant une ou plusieurs tâches (courses, entretien des espaces verts, démarches administratives...) à réaliser. Ce qui tend à alléger

leur fardeau, comme le soulignait ce fils, « pour nous c'est pas du tout un fardeau pour ça, au contraire ». Parfois le passage à tour de rôle chez le parent malade, vise à favoriser ses repères, comme l'indiquait cette fille, « de telle façon qu'ils aient une échéance ».

Ainsi si les descendants endossent davantage un rôle d'aidant principal lorsqu'ils vivent avec le parent malade, ou que celui-ci est seul à domicile, d'autres auront surtout, un rôle d'aidants secondaires. En ce cas, ils viendront plutôt en soutien, et en relais du parent aidant principal, comme pour cette fille qui affirmait au sujet de son père, « il faut qu'on l'aide ». Alors que ce fils aidant principal, était secondé au quotidien, par ses tantes, et par l'ami de sa mère. Lorsque l'enfant est aidant principal, il n'est pas rare que son mari, et dans une moindre mesure, ses enfants, jouent le rôle d'aidants secondaires, le parent-aidant cherchant toujours à protéger ses enfants. En ce sens, si cette belle-fille sollicitait parfois sa fille, dans la prise en charge de sa belle-mère, elle expliquait, « c'est pas non plus forcément à elle, de prendre en charge, plus de choses que nous ». Par conséquent plus la répartition des tâches est efficiente dans la fratrie, et se double d'un climat familial apaisé, plus l'impact de la dépendance va être faible pour les descendants.

A l'extérieur, les principaux types de prise en charge pour le parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, sont l'hôpital de jour (55%), avec une fréquence de une à deux fois par semaine, et l'accueil de jour (60%), avec une fréquence de une à trois fois par semaine, cette dernière prise en charge venant soit en relais, soit en complément d'une prise en charge en hôpital de jour. Or cette prise en charge à l'extérieur, parfois sollicitée par un des enfants, peut renforcer les conflits dans la fratrie, comme chez cette fille qui indiquait, « ils m'ont dit que je voulais me débarrasser de maman », soulignant là encore la culpabilité renvoyée, par l'image de la séparation. Mais le patient peut parfois se montrer réticent à sa prise en charge à l'extérieur, comme la mère de cette aidante, qui refusait de se rendre à l'hôpital de jour, depuis que son mari était malade.

En revanche lorsque le parent malade adhère à la prise en charge à l'extérieur, et que celle-ci s'avère source de satisfactions, le descendant en aura une représentation positive, comme le soulignait cette fille au sujet de la prise en charge en accueil de jour de son père, « il adore, il a sa place, il aime rigoler, il aime discuter ». En outre l'encadrement du parent atteint de pathologie neuro-dégénérative, par des professionnels, tend souvent à rassurer le descendant, comme l'expliquait cette fille, « on se dit si elle est là-bas, on est tranquille ». Mais elle lui permet aussi de lutter, contre la culpabilité liée à l'image abandonnique du parent malade, resté seul à domicile, cette culpabilité pouvant encore être accrue, par les plaintes du parent malade au sujet de sa solitude. Par ailleurs

25% des descendants envisageaient de renforcer les aides pour le parent malade à l'avenir, la demande étant déjà en cours, pour certains. Cette demande d'aide supplémentaire, concernait notamment l'aide à la toilette, que le descendant préfère généralement déléguer, comme le soulignait cette fille, « ça c'est quelque chose qui est très compliqué pour des enfants ».

Même si cette demande peut aussi prendre la forme d'une injonction, lorsque le refus du parent malade de se laver, réactive un rapport de force dans la relation d'aide. Ainsi cette fille indiquait, au sujet de la toilette de son père, « ça va être obligatoire ». Mais cette demande peut aussi porter sur la gestion des finances du parent, ou un hébergement temporaire... . Cette fille motivait ainsi sa demande de procuration sur les comptes de sa mère, « parce qu'on a déjà eu des problèmes ».

Par ailleurs 5,1% des descendants étaient co-tuteur ou curateur du parent malade, et 10% avaient déjà effectué des inscriptions de sécurité en EHPAD, la perspective de l'entrée en institution catalysant leur angoisse, « si jamais ils disent oui, je fais quoi ? ». Ainsi lorsque l'enfant vit avec le parent malade, l'échéance de la séparation, a, comme chez les conjoints, tendance à être repoussée. En ce sens, cette fille qui vivait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, affirmait « j'essaye de me protéger oui, tout en sachant que...bien sûr je l'adore, et je la garderai le plus que je peux ».

Seuls 5% des descendants refusaient d'avoir de l'aide, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de leur parent, et deux arguments étaient invoqués ici. Soit l'aide apparaissait prématurée aux yeux du descendant, qui mettait en avant l'autonomie de son parent, et le caractère superflu de l'aide. Soit l'apparition de la maladie neuro-dégénérative, avait d'abord réactivé une attitude omnipotente chez le descendant, bientôt démentie par la réalité de la dépendance, et la nécessité de l'aide, comme l'expliquait cette fille, « on pense pouvoir se débrouiller tout seul (...) après on voit que tout le monde travaille, on tombe souvent tous les cinq sur le même poste ».

Par ailleurs, 15% des descendants-aidants avaient participé à un groupe d'information sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, et 5% à un groupe de parole sur ce thème. Une fille avait sollicité un suivi psychiatrique, suite à des conflits dans sa fratrie, liés à la maladie d'Alzheimer de sa mère, invoquant « des angoisses continues », et « des cauchemars ». Enfin 5% des descendants estimaient l'accompagnement des aidants nécessaire, à l'image de cette fille qui soutenait, « il faut venir en aide », même si elle n'avait pour sa part, entrepris aucune démarche en ce sens.

## 5.2 Les aides chez les conjoints-aidants :

73,7% des conjoints bénéficient d'aides, à domicile, ou à l'extérieur. Ainsi 26,3% des conjoints-aidants ne bénéficient d'aucunes aides au quotidien, dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée. Les aides à domicile restent les plus plébiscitées par les conjoints. Par conséquent, lorsque l'aidant est un conjoint, seuls 31,6% des patients bénéficient d'une prise en charge à l'extérieur du domicile, avec une nette prévalence ici de l'accueil de jour (26,3%) par rapport à l'hôpital de jour (5,3%). En outre, la fréquence relativement soutenue de cette prise en charge, de deux à trois fois par semaine, tend à refléter d'une part, la sévérité de la pathologie du patient, et le besoin de répit du conjoint-aidant, âgé, et parfois malade, et d'autre part les difficultés inhérentes à la relation d'aide, qui joute souvent les limites du maintien à domicile.

Or paradoxalement le taux d'inscriptions de sécurité en EHPAD, est plus faible chez les conjoints, que chez les descendants, puisque seuls 5,3% des conjoints-aidants, ont rempli un dossier d'inscription. Ainsi l'échéance de la séparation entre les conjoints, semble là aussi progressivement repoussé au fil de l'avancée de la dépendance, soulignant la malléabilité du seuil de séparation, comme le soulignait le mari de cette épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « j'ai toujours l'intention de la garder, tant qu'elle me reconnaît et qu'elle reconnaît ses petits-enfants ». Dans cette optique la séparation, liée à l'entrée du conjoint en institution, reste souvent synonyme de rupture aux yeux des conjoints-aidants, soulignant leurs difficultés à envisager la continuité de la relation. Ainsi rares sont ceux qui ont affirmé, comme cette épouse, « je pense qu'il peut même être en EHPAD, et qu'on l'accompagne quand même ».

Mais les conjoints redoutent aussi les conséquences du coût du placement, avec à la clé la crainte de la paupérisation, et de la dilapidation du patrimoine familial, rappelée par ce mari, « le jour il viendra ça me pend au nez (...) j'ai pratiquement tout fait dans cette maison, après vous la bradez », qui rejoint la crainte de l'obligation alimentaire des enfants, soulignée par ce mari « je sais pas quelle sera ma réaction ». En ce sens, l'hébergement-temporaire incarne souvent un compromis pour le conjoint-aidant, entre le maintien à domicile, et l'entrée en institution du patient, qui pourra éventuellement se réaliser de façon progressive, à travers leur répétition dans le temps.

A domicile, les principales aides retrouvées chez les conjoints, sont, comme chez les enfants, les aides à domicile (63,1%), même si certaines aides, notamment ménagères, pouvaient déjà être en

place, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du conjoint. Puis, viennent l'aide à la toilette et à l'habillage (31,6%) du patient. Le passage infirmier, et les visites à domicile d'un infirmier de secteur psychiatrique, ne représentent quant à elles, que 5,3% chacune, du total des aides chez les conjoints-aidants.

Ainsi ceux-ci se chargent généralement, de la préparation et de la délivrance, des médicaments pour le patient. Mais chez 21% des conjoints, l'aide revêt aussi un caractère familial, un des enfants jouant le rôle d'aidant secondaire, comme nous l'avons vu, à l'image de cette fille, qui lavait le linge et s'occupait des papiers de ses parents, son père reconnaissant la valeur du service rendu par sa fille, « c'est un gros coup de main ». Mais c'était aussi le cas de ce mari qui indiquait, « les enfants m'aident beaucoup aussi ». Même si certains conjoints-aidants, rappellent aussi, le caractère ponctuel de cette aide, qui a plus valeur de dépannage, face aux contraintes de leurs enfants. Ainsi ce mari signalait, « ils peuvent pas venir tous les jours ».

Quelques fois plutôt qu'une aide-ménagère, le conjoint-aidant préfère employer un de ses petits-enfants. Cet arrangement familial permet ainsi au conjoint de rendre service à un membre de la famille, généralement en recherche d'emploi, ou en emploi précaire, tout en conservant le sentiment d'une aide « partagée », qui reste dans le cercle familial, mais aussi sous son contrôle. Or si cette modalité d'aide, en renforçant le lien de confiance, peut s'avérer rassurante pour le conjoint-aidant, elle lui permet aussi de lutter contre la culpabilité, réactivée par sa demande d'aide.

Ainsi loin de renvoyer le conjoint-aidant à l'image de sa défaillance, la réciprocité du service rendue, renforcerait chez lui, le sentiment de faire une bonne action, en rendant service à un membre de la famille, en mal d'argent par exemple, tout en restant aux commandes de la relation d'aide. La représentation de l'aide familiale peut alors contribuer à resserrer les liens, et à rassembler le groupe familial, aboutissant à l'image d'un clan, soudé contre la maladie. Par ailleurs certains conjoints-aidants, envisageaient aussi une demande d'aide supplémentaire, voire une mesure de protection juridique, à l'image de ce conjoint, qui soupçonnait les enfants de sa compagne atteinte de maladie d'Alzheimer, d'abuser de ses largesses financières. Ainsi pour 10,5% des conjoints-aidants, une demande d'aide à la toilette était en cours.

En outre 68,4% des conjoints avaient déjà participé, à une action destinée aux aidants familiaux, qui était le plus souvent une formation sur la maladie d'Alzheimer, proposée par France Alzheimer (31,6%), ou par une structure médico-sociale (21%). Mais certains conjoints avaient aussi participé



à un groupe d'information et de soutien sur la maladie d'Alzheimer, au sein d'un établissement hospitalier (15,8%). Ainsi si ces différentes actions n'ont pas forcément été proposées aux conjoints au moment de l'annonce diagnostique, un professionnel a pu les orienter par la suite, vers ces dispositifs destinés aux aidants. Ce qui met en lumière, tout l'intérêt du travail en réseau dans ce cadre.

Or si ces formations sont généralement satisfaisantes pour les conjoints, comme le soulignait ce mari, « ça m'a amené beaucoup parce qu'on avait des échanges », ou cet autre mari, « c'est une chose très positive qui nous permet de réagir », elles peuvent aussi s'avérer décevantes, comme pour ce mari qui affirmait, « c'était absolument zéro, impression d'avoir été dans le vide total », voire angoissantes, lorsque le conjoint se retrouve confronté au discours d'autres aidants, accompagnant un proche à un stade plus avancé de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée. Ainsi cette épouse avait trouvé lors de la formation suivie, le discours de certains aidants, « assez terrifiant », même si elle avait aussi été rassurée par l'énergie, « non entamée » de ces aidants. Mais le bénéfice de ces actions semble surtout résider dans leur portée concrète au quotidien, qui permet au conjoint-aidant de modifier son regard sur la maladie et les troubles de son proche. Ce qui va en retour avoir une influence favorable, sur son attitude et ses réactions dans la relation d'aide, comme le soulignait cette épouse, qui avait suivi la formation de France Alzheimer, « maintenant je ne le rectifie plus, c'est plus la peine (...) je marche dans sa combine, pour avoir le calme ».

Mais certains conjoints avaient aussi participé à d'autres actions, le plus souvent en couple, (séjour-vacance, sortie-escapade...). Ainsi 42,1% des conjoints avaient déjà participé, à au moins deux actions destinées aux aidants. Toutefois, si les conjoints-aidants semblent plus en recherche d'informations sur la maladie, leur participation aux actions de formation ou d'information, ne peut souvent avoir lieu, qu'à condition que le patient soit accueilli en parallèle. Ce qui requiert là aussi, certains aménagements du cadre. Enfin rappelons que 15,8% des conjoints ont bénéficié d'un suivi psychologique, individuel ou de couple, et 5,2% d'un suivi psychiatrique.

En résumé, 46,1% des aidants ont participé à au moins une action, pour les familles accompagnant un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Ainsi 35,9% des aidants ont participé à un groupe de formation ou d'information sur la maladie d'Alzheimer, 7,7% ont bénéficié d'un suivi psychologique, et 5,13% d'un suivi psychiatrique. La participation à un groupe de parole (2,6%), les sorties-escapades (2,6%), ou les séjours-vacances (2,6%), sont plus marginales. Toutefois il semble difficile de déterminer pour autant, si l'attrait des aidants, relève ici de la nature

de l'action proposée, à visée d'information ou de formation, de ses modalités, collectives, de la proximité géographique, ou de la plus forte tendance des professionnels sur le terrain, à proposer ces actions collectives par rapport aux actions individuelles. Il est vrai que le groupe a le mérite d'allier une fonction d'identification, d'étayage, et de contenance, qui pourrait être plus attractive pour les aidants, qui peuvent y venir de surcroît, en simple auditeur, contrairement aux entretiens individuels, qui engagent davantage leur parole. Mais dans tous les cas, la forme des actions proposées, doit tenir compte à l'avenir, de la somme des contraintes que les aidants endossent au quotidien, surtout chez les conjoints. Ainsi plus le conjoint-aidant, va vivre les actions proposées comme une contrainte supplémentaire, moins elles recueilleront son adhésion.

#### **IV. Analyse théorico-clinique :**

L'objectif de cette analyse vise à étudier les déterminants, et les manifestations de la culpabilité de l'aidant, tout au long de la traversée du cycle de la dépendance du patient, en l'articulant aux différents ressorts du travail du pré-deuil de l'aidant familial, qui se présente comme le fil conducteur de notre recherche. A partir de là, l'étude de la position différente de la culpabilité dans son lien à l'angoisse de perte, au regard de la place de l'aidant dans la relation d'aide, nous permettra d'envisager ses divergences, ses similitudes, et ses recoupements, afin de les articuler dans une vue d'ensemble de la relation d'aide.

##### **A. Les représentations de l'aidant de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée :**

##### **1. L'évolution de la relation d'aide : des origines du cycle de la dépendance au seuil critique de la dépendance, comme porte d'entrée vers le pré-deuil :**

Nous nous intéresserons en premier lieu ici, aux représentations qui entourent chez l'aidant, l'entrée dans la maladie neuro-dégénérative de son proche, en nous concentrant sur la période qui s'étend de la perception des premiers signes de la pathologie, jusqu'à la première consultation médicale, qui incarne la porte d'entrée dans le processus diagnostique. Ainsi si cet intervalle rejoint le parcours de soins du patient, il ne lui est pas non plus superposable. En effet la démarche proposée est autre, puisqu'elle vise à analyser dans ses fondements, le rapport de l'aidant à la perte. Il s'agit donc de

retourner ici aux origines de la relation d'aide, pour étudier sa mise en place chez l'aidant familial, en envisageant la perception des signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, comme une étape fondatrice, constitutive du premier noeud, du rapport de l'aidant à la perte. Aussi décortiquer cette étape est indispensable pour nous permettre de saisir ensuite les résonances de la pathologie neuro-dégénérative, dans l'espace psychique et intersubjectif, chez l'aidant familial, aux différents stades du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009).

Cette approche se centre donc sur la subjectivité de l'aidant, en interrogeant ses représentations, dans leur valence consciente et inconsciente, afin de dégager les ressorts du conflit psychique en jeu chez l'aidant familial dans la relation d'aide, et de l'articuler à la dimension de la culpabilité. Ainsi, à partir des témoignages recueillis auprès des familles, il s'agit de rendre compte au plus près, de leur expérience subjective de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, en dégageant leurs principaux ressorts, pour ensuite les mettre en perspective dans la relation d'aide, avec les liens d'attachement forgés avec leur proche par le passé, mais aussi avec le groupe familial.

Ainsi la prise en compte de la subjectivité de l'aidant familial est essentielle, pour envisager son rapport à la maladie neuro-dégénérative, et donc à la perte, à un double niveau, individuel, et relationnel, dans la mesure où celui-ci va à la fois interroger la relation de l'aidant au patient, mais aussi au groupe familial. La structure de la relation d'aide répond donc à une logique d'inclusion, ou d'emboîtement. La relation d'aide semble donc indissociable de ses soubassements affectifs, préexistants à la maladie, et ce, même si l'aidant familial est lui-même un professionnel du soin. En effet, même en ce cas, la relation d'aide va d'abord interroger la valence affective de la relation antérieure à son proche, signe qu'elle reste bien pétrie d'affects.

Il n'est donc pas étonnant que si peu de familles se reconnaissent dans le terme « d'aidants », dans la mesure où l'accompagnement de la maladie neuro-dégénérative de leur proche, va d'abord questionner l'histoire familiale de chaque aidant. Ainsi, loin d'être généralisable en autant de schémas sociaux normatifs, elle renvoie en premier lieu à la nature et au fonctionnement des liens d'attachement, au sein de chaque famille. La relation d'aide dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, relève donc de la sphère privée du lien familial, malgré la tendance politique actuelle, qui tend à le ramener sur la scène publique, dans une logique de récupération économique, au risque de semer le trouble et la confusion chez certaines familles.

## 1.1 Les réactions défensives de l'aidant familial, face à la perception des premiers signes de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de son proche :

### 1.1.1 La perception des signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative : sa nature, son objet, ses incidences chez l'aidant :

#### 1.1.1.1 Dénî vs dénégation dans la théorie psychanalytique :

Il est devenu banal de nos jours, d'entendre les professionnels du soin, affirmer que le patient ou l'aidant « est dans le déni de la maladie », sans pour autant savoir toujours exactement, ce que recouvre ce concept. Ainsi si le déni des premiers signes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée de son proche, apparaît bien comme une des principales réactions défensives de l'aidant familial, quelques précisions terminologiques s'imposent malgré tout en préambule ici, afin de clarifier ce concept, dont l'usage semble progressivement s'être écarté de ses fondements métapsychologiques, tant il semble devenu de nos jours, un mot-valise, faisant office de vaste fourre-tout.

Aussi force est de s'interroger sur les modalités du déni, mais aussi son objet, et sa visée chez l'aidant familial. Dès lors, les manifestations du déni, se limitent t-elles ici, au fait que l'aidant ne va pas parler spontanément à l'extérieur, de la maladie d'Alzheimer de son proche ? Mais le déni ne se rapproche t-il pas davantage en ce cas, d'un non-dit, et d'un « indicible » (Tisseron, 2004), qui loin de relever d'une formation pathologique, renvoie plutôt ici à l'« aire de secret intime » de Smirnoff (cité par Nachin, 1993, p.100), et au jardin secret de tout un chacun ? Pourtant la maladie d'Alzheimer indicible, ne témoignerait-elle pas d'abord, de son caractère honteux pour l'aidant ? Le simple fait d'en parler, équivalant alors à un aveu insupportable pour l'aidant, qui menace de désorganiser sa psyché, en raison de la charge affective liée à ce secret.

Mais le déni ne se rapproche t-il pas en ce cas, d'une représentation « innommable » (Tisseron, 2004) chez l'aidant, témoignant du vide symbolique qui entoure la maladie ? Ainsi la déconnexion de la représentation de chose à la représentation de mot, en rendant impossible l'accès de cette dernière à la conscience, précipiterait l'aidant dans le non sens. La maladie d'Alzheimer de son proche, à défaut d'avoir été reconnue, ne pourrait donc pas être élaborée ici plus avant, dans une représentation psychique. Elle resterait donc à l'état de connaissance pressentie, qui risque de se constituer au fil du temps, en une trace sensori-motrice, « impensable » (Tisseron, 2004).

En outre l'objet du déni, se réfère t-il ici, aux représentations mortifères de la maladie neuro-dégénérative, dont l'aidant familial doit se protéger, dans la mesure où elles renvoient à des images insupportables, de grabatisation, de déchéance... du patient, réactivant son angoisse de mort ? En cela, le déni incarnerait une défense primordiale, qui vise à sauvegarder l'espoir de l'aidant, en lui permettant de jeter un voile sur le pronostic de la maladie incurable de son proche. La maladie d'Alzheimer ou apparentée deviendrait alors l'objet d'une lutte, qui permet à l'aidant de mobiliser ses pulsions de vie, et de garder malgré tout, un espoir face à l'avenir. Mais l'apparition de ce déni suppose aussi que l'aidant a perçu antérieurement les premiers signes de la maladie de son proche. La formation du déni nécessite donc un degré de perception suffisant des troubles.

Par conséquent ce n'est pas la perception des troubles qui semble refusée dans le déni, mais bien leur reconnaissance. L'objet du déni de l'aidant, serait donc ici la perte, dans son triple déterminisme, narcissique, objectal, et d'attachement (Tisseron, 2007), la mort de l'objet d'amour incarnant ici la perte ultime. Ainsi dans un registre narcissique, la perte rejouerait l'épreuve de castration, alors que dans le registre objectal, l'élaboration de la perte inhérente au travail de pré-deuil, renverrait au travail de désinvestissement libidinal de l'objet d'amour, même si cette dernière comporterait aussi des résonances narcissiques. Enfin dans le registre des liens d'attachement, la perte réactiverait l'angoisse de séparation de l'aidant, même si là aussi, le détachement avec son proche malade, rejoint le retrait de la libido de l'objet d'amour. Aussi ces registres, loin d'apparaître de façon bien délimitée, semblent bien plutôt se recouper, et se chevaucher.

Toutefois, le déni de la maladie doit aussi, être distingué de la dénégation. En effet Freud a longtemps considéré le déni, comme un mécanisme psychotique, dans la mesure où il aboutit à la perte de contact avec la réalité extérieure. Il a ainsi couplé le déni au clivage du Moi, en l'introduisant comme une entité défensive indissociable. Mais le psychanalyste est par la suite revenu sur cette idée, en élargissant sa conception du déni au champ des perversions, avant de reconnaître sa possible survenue dans le deuil (Freud, 1985). En revanche, la négation relève pour Freud d'une défense secondaire, qui permet au sujet de prendre partiellement conscience du contenu d'une représentation refoulée, mais sous une forme intellectualisée. Ici la représentation refoulée ne peut devenir manifeste, qu'une fois déconnectée de son affect, et parée du masque de l'intellectualisation. Ainsi selon Freud, « la négation est une manière de prendre connaissance du refoulé, de fait déjà une suppression du refoulement, mais certes pas une acceptation du refoulé. On voit comment la fonction intellectuelle se sépare ici du processus affectif » (Freud, 1985, p.136).

En outre comme le rappelle Nachin, « dans la dénégation du patient de Freud qui dit « non, ce n'est pas ma mère », la possibilité que ce soit sa mère est impliquée implicitement dans les propos du patient, tandis que le déni est un concept désignant un mécanisme de défense qui ne se laisse repérer indirectement que par ses effets : on a un sentiment de lacune dans le discours du patient et dans sa perception de la réalité » (Nachin, 2006, p.187). Or le déni ainsi défini, est peu courant chez l'aidant familial. Est-ce à dire que son intensité déterminerait des niveaux de déni différents chez les aidants familiaux, qui iraient d'un déni partiel, signalant la reconnaissance de la représentation de la perte, à un déni massif, caractérisé, s'orientant vers le rejet de la représentation intolérable de perte ?

Dès lors ce rappel conceptuel, nous permet d'ores et déjà de mettre en lien, l'intensité du déni de l'aidant familial, avec le degré d'élaboration des pertes de son proche. En outre le déni incarnerait un mécanisme de défense efficace contre la culpabilité, si nous nous référons aux travaux de Freud sur la perversion (1985), la représentation intolérable de la différence des sexes, refusée par le pervers, lui permettant de faire l'économie de la culpabilité liée à l'interdit oedipien. Ainsi le déni permettrait-il à l'aidant familial, de se protéger contre la culpabilité, dans la relation d'aide ? Cette piste reste à explorer, au regard des données recueillies dans les entretiens de recherche.

#### 1.1.1.2 Les deux niveaux de perception en jeu chez les aidants familiaux, face à la maladie d'Alzheimer débutante de leur proche :

A partir de là, il paraît difficile de parler de déni en tant que tel chez l'aidant familial. En effet les données recueillies dans les entretiens de recherche, montrent que l'ensemble des aidants familiaux interrogés, a bien perçu des signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés chez leur proche, et ce, indépendamment de leur position de conjoint ou d'enfant, dans la relation d'aide. Même s'il ne faut pas perdre de vue que le discours des aidants, repose sur une reconstruction a posteriori des événements, et une représentation dans l'après-coup de ces signes, qui intervient sur un axe temporel, à plus ou moins brève échéance de l'annonce diagnostique, selon le stade actuel de la maladie du patient.

Ici les premiers signes repérés par les familles, sont le plus souvent « des petits trucs », comme le souligne ce fils, qui finissent par alerter l'aidant en raison de leur répétition, et de leur conjugaison à d'autres anomalies. Ainsi deux niveaux de perception ont pu être dégagés chez les aidants

interrogés : un niveau manifeste, qui renvoie à l'observation directe des signaux avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, dans la réalité extérieure, et un niveau de perception intuitif, qui se réfère davantage au champ de l'implicite, en convoquant les affects en jeu dans le lien intersubjectif, et en interrogeant la nature de l'attachement à l'oeuvre entre l'aidant et son proche malade.

– Le niveau de perception objectif :

Ici, la majorité des aidants, repère en général les troubles de la mémoire de leur proche, en particulier ses oublis et ses persévérations. Ainsi l'aidant s'inquiète, car son proche commence à radoter, à répéter les mêmes souvenirs, ou « à ressasser toujours les mêmes proverbes », comme le signalait ce fils-aidant, au sujet des oublis à mesure de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ce gendre avait lui aussi, parfaitement repéré les oublis de sa belle-mère, « elle me posait dix fois la même question », indiquait-il. Toutefois si l'aidant ne perçoit pas toujours le début et l'installation des troubles de son proche, à un stade aussi précoce, il peut en prendre conscience subitement, à l'occasion d'un oubli d'un fait ou d'un événement important, comme lorsque son proche oublie par exemple, de souhaiter l'anniversaire d'un enfant ou d'un petit-enfant, ou le code de sa carte bancaire.

En outre si les pertes de mémoire, sont souvent bien repérés par les aidants, les troubles temporo-spatiaux, sont loin de passer inaperçus, et les alertent tout autant. Il en va ainsi lorsque l'aidant constate à deux heures de l'après-midi, que son proche a déjà pris ses médicaments du soir. Mais c'était aussi le cas de cette patiente, qui avait tout à coup demandé à son mari où était sa valise, « elle se croyait en vacances quelque part » avait alors expliqué son mari, là où d'autres conjoints, avaient remarqué que leurs épouses ne savaient plus où ranger la vaisselle. Ce conjoint-aidant, s'était alarmé parce que sa compagne ne reconnaissait plus les trajets familiers en voiture, alors qu'un autre conjoint-aidant, avait été alerté parce que son épouse s'était perdue en allant à la boucherie au coin de la rue. En revanche, les troubles praxiques passent davantage inaperçus, et sont moins souvent repérés par les familles. Ce fût néanmoins le cas de ce conjoint, qui s'était rendu compte que son épouse n'arrivait plus à tourner la clé dans la serrure de leur porte d'entrée, ou de cette compagne, qui avait constaté que son conjoint n'arrivait plus à écrire.

C'est ainsi que selon la spécificité des atteintes neurologiques, certains troubles seront plus prégnants que d'autres. Ils se retrouveront alors au devant de la scène de la vie quotidienne, ce qui facilitera parfois leur appréhension par l'aidant. Ainsi cette fille avait parfaitement repéré les

difficultés de son père, atteint d'une aphasie primaire progressive, à nommer les objets. Ici, c'est avant tout le caractère massif et manifeste des troubles, qui attire l'attention des familles, comme la prévalence des troubles du langage paternels, dans l'exemple précédent. Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui avait repéré très tôt, le manque du mot de son mari, puisque comme elle l'indiquait « les mots commençaient à lui manquer », cet indice la mettait sur la piste de sa maladie d'Alzheimer débutante. En outre lorsque le patient souffrait déjà, avant le début de sa maladie neuro-dégénérative, d'une privation ou d'une atteinte sensorielle, celle-ci aura pour effet, soit de rendre ses troubles cognitifs, plus visibles aux yeux de l'aidant, soit au contraire de les masquer, l'aidant ayant alors tendance à mettre les premiers symptômes de la maladie, sur le compte d'une aggravation du déficit sensoriel. Ainsi cette épouse-aidante s'était aperçue au fil du temps, combien la surdité de son mari, atteint d'une aphasie primaire progressive, avait pour effet de majorer ses troubles de la compréhension, puisque comme elle l'indiquait « il comprend rien, ça l'énerve ».

Parfois les premiers signes perçus par les aidants prennent aussi une tournure plus psychiatrique, l'intrication des troubles neuro-cognitifs et psychiatriques, renforçant la confusion et les inquiétudes des familles. En ce cas la maladie neuro-dégénérative est généralement dépistée dans les suites d'une dépression, qui s'accompagne parfois de l'éclosion brutale d'un délire, qui va non seulement envahir l'espace psychique du patient, mais aussi de son entourage. Par conséquent, celui-ci se retrouvera bientôt submergé et dépassé par les troubles délirants de son proche, qui le plongent dans l'incompréhension, et le désarroi. Le caractère aigu de la dépression et/ou du délire, et son irruption soudaine, incarne donc le premier signal d'alarme ici pour la famille, qui conduit souvent à l'hospitalisation, de jour ou à temps plein, du patient.

Ainsi c'est à la suite de son hospitalisation en psychiatrie, pour une dépression, assortie d'idées délirantes de jalousie envers son mari, que le diagnostic de démence fronto-temporale avait été établi, chez la mère de cette fille-aidante. Mais il en allait de même chez cette compagne, qui avait été alertée par l'apparition d'hallucinations visuelles chez son conjoint, qui voyait des poules et un éléphant se promener dans sa maison. Elle avait donc là aussi, sollicité l'hospitalisation de son compagnon, qui avait permis la mise à jour de sa maladie d'Alzheimer. C'était enfin le cas de cette nièce, qui s'était inquiétée, parce que sa tante « voyait des petites bêtes sur la table. Des petits trucs, donc elle nettoyait du haut en bas, et du bas en haut toute la journée », ces hallucinations visuelles ayant là aussi, ouvert la voie à des investigations complémentaires en hôpital de jour, qui avaient conduit au diagnostic de démence à Corps de Léwy de sa tante.



– Le niveau de perception intuitif :

Parfois la perception de la maladie neuro-dégénérative débutante, loin de reposer sur l'observation de signes patents, se rapproche davantage d'un niveau de connaissance implicite, intuitif, qui fait appel au ressenti, voire au « pressenti » de l'aidant, dans son lien au patient. Ainsi cet époux signalait, « je l'ai senti tout de suite au départ ». Ici la perception convoque avant tout le lien affectif au patient. L'aidant est alors alerté par les signes, qui marquent une rupture avec les habitudes de vie antérieures de son proche, et par les transformations de son Moi familial, qui instaurent un clivage au sein de sa personnalité, entre un avant et un après, comme le soulignait cette belle-fille-aidante « par rapport à ce qu'elle était, la personne qu'elle était avant ».

Comme si sous l'effet de ses atteintes identitaires, l'aidant ne reconnaissait plus l'image de son proche, cette expérience troublante réveillant en lui un sentiment d'inquiétante étrangeté (Freud, 1952), qui signale l'écart grandissant entre son image antérieure et son image actuelle. Ce niveau de perception intègre les effets déréalisants et dépersonnalisants de la maladie neuro-dégénérative, et il induit souvent de vives réactions affectives chez l'aidant. Ainsi celui-ci s'inquiète des absences de son proche, « elle regardait comme si elle regardait dans le vide », indiquait ce gendre, mais il peut aussi se sentir impuissant face à son apathie, « on voit qu'elle est dans une bulle », rapportait cette nièce.

Par conséquent si les manifestations inaugurales de la maladie neuro-dégénérative, ne dépendent pas uniquement de la localisation des atteintes neurologiques, mais aussi de la personnalité antérieure du patient, leur perception est loin d'être univoque, ni uniforme, puisqu'elle met en jeu deux niveaux différents chez les aidants interrogés. En outre lorsque l'entrée dans la pathologie neuro-dégénérative, se double de manifestations psychiatriques, la perception de l'aidant s'en trouve d'autant plus malaisée.

A partir de là, c'est bien la répétition, et la conjugaison de ces anomalies à de nouveaux signes, qui vont mettre la puce à l'oreille à l'aidant, « je voyais que y'avait quelque chose qui n'allait pas », affirmait cette fille, « ce sont des petites choses qui ont fait que on se posait des questions », expliquait cette autre fille. Une période de doutes et d'interrogations débute alors pour les familles, « on commençait à se poser des questions », relevait là aussi cette fille, dont la durée varie, selon les étapes parcourues jusqu'à l'annonce diagnostique.

### 1.1.2 Les liens entre le déni et la représentation de perte chez l'aidant familial :

#### 1.1.2.1 Le rôle du déni dans la déconnexion de la perception à la représentation de perte :

Ainsi si les familles perçoivent en général, les signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées de leur proche, « on s'en rend compte », affirmaient en ce sens un père et sa fille, et parfois même à un stade précoce, « je l'ai senti tout de suite au départ » disait un conjoint, « moi j'ai tout de suite vu » avançait ce gendre, cela ne signifie pas pour autant, que ces anomalies seront d'emblée reconnues comme les symptômes d'une maladie. Ce qui montre bien que différentes résistances affectives vont intervenir à ce niveau, qui seront plus ou moins prononcées selon les aidants, et qui s'enracinent dans des facteurs aussi variés, que sa personnalité, son rapport à la maladie, la nature de ses relations antérieures avec son proche, mais aussi avec le groupe familial... .

Toutefois en dépit des disparités de ces facteurs, l'analyse du pré-deuil de l'aidant, à la lumière de la traversée du cycle de la dépendance du patient, ainsi que leur mise en perspective et leur articulation dans la relation d'aide, nous permet de positionner le rapport de l'aidant à la perte, comme son principal ressort, et son fil conducteur. Ainsi l'entrée du patient dans la maladie neuro-dégénérative du patient, correspond au moment où l'aidant franchit le seuil de la perception de perte. A partir de là, le passage de la perception à la représentation de perte, loin d'être spontané, va faire l'objet de réactions défensives et de résistances affective chez les aidants. Il incarnerait donc la principale difficulté des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer ou aux troubles apparentés, débutants de leur proche, une fois franchi le seuil de la perception de perte.

En effet deux réactions différentes à la perte, ont pu être repérées chez les aidants familiaux, à ce stade. Soit l'aidant reconnaît les anomalies de son proche, comme des symptômes potentiels d'une pathologie, et amène son proche à consulter. Soit l'aidant ne parvient pas à relier les anomalies de son proche aux symptômes d'une maladie, différentes résistances s'opposant à la reconnaissance de ces pertes, et à leur accès à la conscience. En ce cas, la perception de l'aidant n'est pas liée à une représentation de perte qui lui donnerait son sens, et elle reste donc déconnectée de cette dernière. La représentation de perte non investie, peut donc rester nulle et non advenue au plan psychique. Grâce à cette attitude défensive, de l'ordre du déni, l'aidant pourra alors jeter un voile sur sa perception, afin de réduire au maximum sa cote d'alerte, et de la ramener à un seuil supportable, lui

permettant de prolonger son omission des troubles. La maladie, loin d'être réalisée, reste bien plutôt dans l'ombre ici, comme le constatait cette fille-aidante, « pendant longtemps je voyais que y'avait quelque chose qui n'allait pas, mais sans que je puisse vraiment dire qu'il s'agissait d'une maladie ».

Par conséquent au seuil de la perception de perte, les signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative, ne sont pas nécessairement repérés par l'aidant, comme l'indice de troubles cognitifs, sauf si au moment de leur apparition, l'aidant accompagnait déjà un membre de la famille atteint d'une pathologie neuro-dégénérative, comme 5,3% des conjoints-aidants, et 10% des enfants-aidants interrogés, ou s'il s'était déjà occupé par le passé, d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, comme 15,8% des conjoints et 30% des enfants, et qu'il avait donc acquis une connaissance antérieure de ce type de pathologies. En ce cas, l'aidant effectue plus facilement le rapprochement, entre les anomalies présentées par son proche, et les symptômes d'une maladie neuro-dégénérative. Aussi la préexistence d'une expérience de la pathologie neuro-dégénérative, faciliterait sa reconnaissance ultérieure par l'aidant familial. Par conséquent celle-ci donnerait lieu à moins de réactions défensives chez l'aidant, dans la mesure où elle a déjà fait l'objet par le passé, d'une représentation psychique préalable.

Toutefois, si l'expérience et la connaissance antérieures de la pathologie neuro-dégénérative, favorisent la reconnaissance des troubles actuels de leur proche, elles ne suffiront pas pour autant, à lever les résistances affectives, qui s'opposent à l'accès à la conscience de la représentation de perte. Ainsi tout se passe comme si la perception des pertes de son proche, à peine franchie le seuil de la conscience, devait être écartée par l'aidant, en raison de l'angoisse qu'elle réactive au plan psychique. C'est donc bien cette perception dangereuse, menaçante, qui va donner naissance au déni, dont le degré semble proportionnel, à l'intensité de l'angoisse de perte de l'aidant. Cette perception doit donc être ramenée à un seuil supportable, pour ne pas retenir outre mesure l'attention de l'aidant, qui pourra ainsi continuer à faire comme si ces signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative étaient anodins, voire n'existaient pas.

Or ce phénomène, loin de faire figure d'exception, semble au contraire monnaie courante chez les familles. Le déni semble donc un phénomène aussi répandu que banal chez les aidants, aux premiers stades de la maladie neuro-dégénérative. Dans cette optique, ce conjoint-aidant affirmait « on n'a pas tellement fait attention », « on fait pas attention, on sait pas », avançait un autre, même son de cloche chez ces conjoints-aidants « j'ai pas fait plus attention à ça qu'autre chose », « sans que vraiment on se rende compte de ce qui se passait ». Mais ce processus se retrouve aussi chez les

enfants-aidants, ce fils reconnaissait ainsi, « ça nous a pas vraiment frappés », avant d'ajouter « on va pas se substituer aux examens et ainsi de suite, en disant que c'est pas vrai. S'il y a un marqueur il est là. Mais disons pour nous c'est pas flagrant. C'est pas du tout flagrant ». Un discours similaire était observé chez cette fille, qui indiquait « longtemps ça passe plus ou moins inaperçu, parce que c'est des petits oublis, mais qui ont pas beaucoup plus d'importance que ça ».

Toutefois le déni ne pourra céder au fil du temps, que s'il répond à certains critères chez l'aidant, notamment dans son intensité, le déni devant être ici modéré, au risque de verrouiller sinon toute prise de conscience de la maladie, et dans sa durée, puisque le déni ne doit pas se prolonger outre mesure, même si un certain niveau de déni, semble aussi nécessaire au maintien des illusions, et partant des investissements de l'aidant, dans la relation d'aide. Le déni, dans son association au clivage du Moi (Freud, 1985), apparaît donc comme un des principaux ressorts défensifs, du pré-deuil de l'aidant.

Ainsi les données recueillies montrent que la reconnaissance des troubles de son proche, ne va pas nécessairement de pair avec leur acuité dans la réalité manifeste, même si cette dernière y participe. Toutefois il n'est pas rare de voir des troubles patents chez les patient, largement sous-estimées par les familles. Ce qui souligne une fois encore, l'intervention de résistances affectives, entre le moment où l'aidant perçoit les anomalies de son proche, et le moment où il les reconnaît comme des symptômes d'une maladie. Ainsi si l'investissement de la représentation de perte apparaît déterminant dans la reconnaissance des troubles, au point d'incarner son principal pivot, la liaison de la perception à la représentation de perte, est loin d'être naturelle chez l'aidant. Au contraire, elle semble bien faire l'objet d'un cheminement intérieur spécifique, qui repose sur l'élaboration psychique de la perte, et répond à une temporalité régie par ses règles propres, qui se laisse difficilement prescrire par une autorité extérieure, ou soumettre aux impératifs de l'environnement.

Or l'annonce diagnostique semble incarner une étape-clé dans ce passage. En effet en nommant la maladie, elle permet sa mise à jour, favorisant ainsi l'accès à la conscience de la représentation de perte et sa (re)connaissance par l'aidant. A partir de là, l'énonciation de la maladie permettrait à l'aidant de mettre en lien, sa perception refusée avec une représentation de perte correspondante, afin de lever son déni. Le passage de la perception à l'investissement de la représentation de perte, incarne donc le noeud primordial, constitutif de la relation d'aide. En ce sens, l'investissement, et l'élaboration progressive de la représentation de perte, sont les principaux garants du travail de désinvestissement de l'aidant, et de son pré-deuil, qui vise à se détacher de l'objet d'amour en train

de se perdre.

A l'inverse, la déconnexion de la perception à la représentation de perte, n'aurait pour toute finalité, que de garantir la poursuite du lien libidinal à l'objet d'amour, pour mieux nier sa perte. En effet comme le note Roussillon, « le problème est donc celui du passage de la perception à la représentation de l'objet, celui du « décollement » de la perception et de la représentation. Quand ce décollement peut s'opérer l'objet n'est pas « perdu », il n'est qu'absent, l'investissement continue dans la représentation interne. Si le décollement échoue, l'absence perceptive « emmène » l'objet avec elle, elle l'arrache, et avec elle l'investissement qui l'accompagne, le sujet est menacé d'un éprouvé ou d'un sentiment de perte » (Roussillon, 2003, p.122-3).

Ainsi chez certains aidants, la représentation de perte avant l'annonce diagnostique, peut faire l'objet d'un refus radical. Son absence d'investissement la rapprocherait alors d'un objet innommable, dont l'existence est au mieux pressentie, sous une forme intuitive, à l'image des éléments bêta impensables, qui ne peuvent être symbolisés. En ce sens l'annonce diagnostique incarnerait une étape charnière, qui participe à l'impulsion d'un travail de liaison psychique chez l'aidant, garant de son pré-deuil. Même si la représentation de l'objet perdu s'oriente davantage ici, vers une succession d'objets partiels, qui scandent le travail du pré-deuil, plutôt que vers la perte d'un objet total, qui est loin d'être intégralement perdu dans la réalité. Ainsi ces pertes partielles ont pour principales caractéristiques, d'être, d'une part, plus concédées que consenties, et d'autre part, de se voir, constamment remises en jeu dans la relation d'aide. La période qui précède le diagnostic, correspond donc souvent à une période de flou, d'incertitudes pour l'aidant, qui n'est pas un expert.

C'est ainsi que la perception des premiers signes de la maladie neuro-dégénérative, semble étroitement corrélée, au degré du déni de l'aidant face à la perte. Dès lors, si le déni répond bien à une finalité commune chez les aidants, qui vise à réduire au maximum, la valeur d'alerte de leur perception, pour empêcher sa liaison à une représentation de perte, et son investissement, qui lui donnerait du sens, son intensité apparaît autrement singulière. Ainsi l'existence d'un faible niveau de déni chez l'aidant, ne va pas altérer sa perception des signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative de son proche, qui représenteront en soi un signal d'alerte suffisant, pour conduire son proche chez son médecin traitant.

Cette étape marquera alors l'entrée du patient dans le parcours de soin, avec son orientation ultérieure vers une consultation spécialisée, telle qu'une consultation-mémoire ou neurologique,

pour effectuer un bilan et des investigations complémentaires. En ce cas, l'aidant ne reconnaît pas uniquement l'objet de sa perception, c'est-à-dire la perte, mais bien sa valeur, autrement dit sa signification affective, et ses incidences, à travers le caractère menaçant de la perte, l'angoisse de perte incarnant ici le principal signal, qui pousse l'aidant à agir.

En revanche lorsque le déni est plus prononcé, l'aidant cherchera à annuler la signification affective de sa perception. Ainsi si l'objet de sa perception est bien reconnu, puisque l'aidant constate les anomalies de son proches, sa signification sera en revanche refusée, l'aidant continuant à omettre les anomalies de son proche. Le sens de la perte, autrement dit sa valeur affective, ne peut être reconnue ici, en raison de la puissance du déni de l'aidant, la maladie ne peut donc être comprise, ni réalisée.

La représentation de perte demeure inaccessible à la conscience, un trou symbolique apparaissant en lieu et place de la perte. Le langage familial comporte différentes expressions pour désigner cette attitude : « se mettre des oeillères », « faire l'autruche », « se voiler la face »... Dans ce cas, on observe en général, une gradation des troubles du patient qui s'intensifient, jusqu'à la survenue d'un événement dans la réalité. Le signal d'alerte repoussé jusque là, implose alors dans un passage à l'acte, qui met brusquement l'aidant au pied du mur. C'est le cas du patient, qui se met en danger au volant de sa voiture, inquiétant alors son entourage, qui s'interroge sur son aptitude à poursuivre la conduite automobile. Aussi la levée du déni intervient ici, à la faveur de la représentation du tiers, et du danger que le patient incarne pour les autres, ou pour lui-même.

Mais c'est aussi le cas, lorsqu'un des enfants du couple confronte le parent, aidant principal, à l'épreuve de réalité. Ainsi cette épouse avait été alertée par ses enfants, qui lui avaient signalé que « papa a un problème ». Alors que cette fille, de formation infirmière, avait interpellé sa mère, aidante principale, au sujet des troubles cognitifs de son père, en lui conseillant « il faut le dire au médecin ». Parfois lorsque certains comportements du patient mettent en péril sa sécurité, l'aidant peut prendre conscience de la gravité de ses troubles. Nous retrouvons ici les conduites de fuite de certains patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ainsi le mari de cette aidante, avait brusquement quitté son domicile en pleine nuit, avant d'être retrouvé errant sur la route, au petit matin.

En outre le passage à l'acte du patient sur un des membres de la famille, ou un intervenant extérieur (aides à domicile, AVS...), peut aussi obliger l'aidant à réagir, favorisant alors la levée de son déni. Ainsi cette mère, aidante principale, éprouvait aux dires de sa fille, les plus grandes difficultés à

réagir, et à accepter l'aide proposée par sa fille, alors qu'elle avait déjà été agressée à deux reprises par son mari atteint de maladie d'Alzheimer, comme sa fille l'indiquait, « il avait levé la main, pris le manche à balai ». Enfin le déni de l'aidant peut aussi céder plus banalement, devant un « énième » oubli, qui se rapproche d'une perte « en trop » (Messy, 2002), qui finit par alerter enfin l'aidant.

C'était le cas de ce mari qui s'était brusquement affolé parce que son épouse avait oublié le nom de leur nouvelle chienne, alors qu'elle présentait depuis plusieurs mois, de nombreux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Comme si cet événement, banal en soi, condensait au plan psychique la somme des investissements que l'aidant refusait de placer jusque là, sur la représentation de perte niée et refoulée, son surinvestissement la rendant alors brutalement transparente dans la réalité. Cet événement déclencheur, décisif, deviendrait donc surdéterminé au plan psychique, pour devenir emblématique de la perte. Cet événement se présenterait donc aux yeux de l'aidant, comme un rappel brutal de l'épreuve de réalité, face auquel il n'aurait d'autre choix, que de reconnaître les troubles de son proche, et de prendre certaines décisions.

#### 1.1.2.2 Les modalités de défense primaires (déni partiel et clivage du Moi) et secondaires, contre l'angoisse de perte chez l'aidant familial :

Ainsi en règle général, le déni des familles, semble plus proche d'un déni partiel, et de la dénégation, que d'un déni caractérisé, basé sur l'omission complète des signes avant-coureurs de la maladie. En effet la référence à la maladie neuro-dégénérative est bien présente dans le discours des aidants interrogés, et ceux-ci soulignent d'une façon générale, leurs difficultés à faire face à son apparition, et à composer avec cette dernière au quotidien. C'est ce que souligne ce mari « on a quand même du mal à accepter », ainsi que cet autre époux « au départ c'était dur à accepter », mais aussi cette fille « c'est notre papa, et c'est quand même dur ».

En outre les dénégations de ce conjoint, semblent bien avoir pour fonction de lutter contre l'angoisse de perte, réactivée par la maladie d'Alzheimer de son épouse, « il y a des gens qui disent c'est absolument épouvantable...mais c'est pas le cas », « ça m'inquiète pas du tout », « c'est pas que je m'empêche d'y penser ». Mais la dénégation devant la représentation angoissante ou insupportable de la maladie, se retrouve aussi chez ce conjoint, lorsqu'il évoquait l'apparition la sclérose en plaques de son épouse, qui a précédé sa maladie d'Alzheimer « je pense qu'elle a

souffert de ça et moi aussi, on ne peut pas dire qu'on ne souffre pas d'un handicap d'un partenaire ». La négation vise donc bien à se défendre ici, contre le débordement affectif produit par la représentation de perte.

En ce sens, les données recueillies montrent bien l'existence de niveaux de déni différents chez les aidants familiaux, le déni proprement dit, ayant rarement été retrouvé. Par ailleurs, si le déni ne semble pas répondre à un déterminisme univoque, généralisable à l'ensemble des aidants, dans un modèle standardisé de la relation d'aide, son principal ressort, repose comme nous l'avons vu, sur le rapport de l'aidant à la perte, qui incarne le fil conducteur de notre recherche. Ainsi le déni partiel aux premiers stades de la maladie neuro-dégénérative, n'a rien d'un phénomène pathologique chez l'aidant. En effet la plupart d'entre eux y ont recours, pour se protéger de la douleur morale, provoquée par la représentation de perte, une fois cette dernière investie. Ce phénomène est donc classique, usuel, un certain degré de déni se prolongeant souvent dans la relation d'aide, sans qu'il ne prenne pour autant un visage inquiétant, à condition que la psyché de l'aidant ne devienne pas imperméable à la perte.

Par conséquent l'intensité du déni, et son couplage au clivage du Moi, déterminerait le caractère pathologique des réactions de l'aidant à la perte. Ainsi un degré prononcé de déni, en empêchant l'investissement de la représentation de perte, annulerait dans le même temps, la signification affective de la perception de l'aidant. A partir de là, la déconnexion de la perception à la représentation de perte, aboutira au clivage cognition/affect dans la psyché de l'aidant. Nous retrouvons ici l'effet de la négation (Freud, 1985), qui va donner lieu à une représentation purement intellectualisée de la maladie. L'aidant aura alors une connaissance rationnelle de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de son proche.

En effet il sait que la pathologie est là, il connaît son existence, qu'il a pressenti, ou repéré, et qui a été confirmée par l'annonce diagnostique. Pourtant il ne l'a pas compris, c'est-à-dire qu'il ne l'a pas réalisé. Le sens affectif de cette perception ne peut être intégré, dans la mesure où elle n'est pas liée à une représentation de perte, qui permettrait de lui conférer du sens. C'est ce que souligne cette fille « je sais que cette maladie est là, et qu'il faut accepter », avant d'ajouter « c'est une maladie qui est très, très compliquée ».

Ainsi l'association défensive du déni au clivage du Moi (Freud, 1985), mise en place chez l'aidant face à la perte, se rapprocherait du « système ségrégué et inconscient » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.453).



Bowlby illustre le fonctionnement de ce système, par l'exemple d'une fillette, qui présente, suite au décès de sa mère, « deux systèmes principaux de comportement, de pensée, de sentiment et de mémorisation » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.453). En effet dans l'un de ces systèmes, la perte de sa mère est parfaitement reconnue par la fillette, tandis que l'autre système est « en grande partie désactivé, et n'ayant qu'un accès très limité à la conscience, qui est organisé d'après la supposition que sa mère est encore accessible. (...) Ce dernier système auquel (...) appartenaient tous ses désirs d'attachement, ses sentiments et ses souvenirs personnels, ne manifestait que des aspects fragmentaires de son existence. Cependant, il n'était pas complètement inerte. Non seulement, il influençait tous les rêves diurnes et nocturnes (...), mais de temps en temps il influençait également son comportement » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.453). Ce système ségrégué, fait écho au clivage prolongé du Moi, qui aboutit à l'incorporation de la perte (Abraham & Torok, 2001).

Mais la représentation innommable des troubles de son proche, reflétant un déni au sens propre, a rarement été retrouvée chez les aidants. En ce cas, le caractère indicible de la maladie se repère à travers le discours fermé, impénétrable de l'aidant, à l'image de ce fils, qui affirmait au sujet de la maladie d'Alzheimer de sa mère, « j'aime pas en parler », ou de cet autre fils, qui livrait « je peux pas en parler », avant de laisser la parole à son épouse durant tout l'entretien. Ce type de déni a davantage été observé chez les enfants-aidants. Seul un des conjoints-aidants interrogés, manifestait un niveau similaire de déni. Ce qui s'explique peut-être, par la survenue précoce de la maladie d'Alzheimer de son épouse, le couple étant encore jeune, puisque comme l'indiquait ce conjoint de cinquante neuf ans « on pensait jamais à cette maladie ».

Chez les enfants-aidants, l'intensité du déni semble varier d'une part, en fonction de leur position dans la fratrie, et d'autre part, selon la nature de leur relation affective et de leur attachement, au parent malade. Ainsi un niveau de déni plus prononcé a été retrouvé chez l'enfant-aidant, qui était le plus distant dans la relation « je me suis pas trop aperçu » disait ce fils, qui reconnaissait avoir peu de contacts avec sa mère « je vois pas trop ma mère ». En outre un degré de déni plus élevé a été retrouvé chez les aidants, ayant développé un attachement insécurisé, comme chez le conjoint-craintif, et le fils-préoccupé, cités précédemment.

Ainsi l'intensité du déni, serait-elle chez l'aidant, proportionnelle au sentiment d'insécurité réactivé par les pertes de son proche ? Cette piste reste à explorer. Toutefois le discours du seul enfant-craintif interrogé, qui signale là aussi, sa prise de conscience tardive de la maladie « je pense que j'en ai vraiment pris conscience quand elle avait des grosses pertes et que elle pouvait plus rester

toute seule », ainsi que son repli sur lui et son isolement « des fois j'ai pas envie de parler avec les gens, j'ai juste envie d'être tout seul, d'être tranquille », pourraient s'accorder avec cette idée.

En outre, lorsque seul un des enfants de la fratrie, est dans le déni de la maladie du parent, cette position dissidente tend souvent à refléter son isolement au sein du groupe familial. Mais la maladie du parent peut aussi cristalliser dans la réalité, un clivage déjà latent dans la fratrie. C'est ainsi qu'un des enfants va incarner le principe de réalité face à la maladie d'Alzheimer du parent, en oeuvrant à la mise en place des aides, à l'accès aux soins..., alors qu'un autre enfant, va à l'inverse, représenter le principe de plaisir, puisqu'il cherchera avant tout, à poursuivre la relation au parent malade selon les mêmes modalités que par le passé, en niant la réalité de la maladie (Charazac, 2009). En outre ce clivage dans la fratrie, est parfois renforcé par une redistribution des rôles face à la maladie du parent, selon un jeu d'alliances.

Ainsi si cette aidante était très présente auprès de ses parents, secondant sa mère, aidante principale, dans les démarches, et la mise en place des aides au domicile, pour son père atteint de maladie d'Alzheimer, elle imputait en revanche le déni d'une de ses soeurs, à son absence au quotidien « c'est vrai que mes deux petites soeurs, donc y'en a une qui est infirmière. Mais qui elle, pff...est moins présente. Donc voit moins l'évolution, et est un petit peu plus dans le déni. Et c'est vrai que mon autre petite soeur, elle, elle est plus présente. Donc elle, elle voit au quotidien ce qui se passe ».

Par conséquent la régularité d'une présence auprès de son proche, permettrait à l'aidant de reconnaître et de réaliser les troubles de son proche. Ainsi la mère de l'aidante, tenait le même discours au sujet du déni de sa seconde fille, affirmant à ce sujet « elle vient cinq minutes (...) papa pourrait encore faire ceci et cela ». En revanche la formation professionnelle ne semble pas un facteur efficace pour atténuer le déni, ces soeurs travaillant toutes deux comme infirmières, avec des personnes âgées. Toutefois, si la continuité d'une présence au quotidien, permet d'atténuer le déni de l'aidant, elle ne semble pas non plus un facteur suffisant pour lever ses résistances psychiques.

C'était aussi le cas de cette fille, dont la famille était profondément divisée face à la maladie d'Alzheimer maternelle, entre ceux qui niaient et refusaient la maladie, à l'image de son père, qui affirmait « ma femme elle a rien », ou de sa filleule, qui soutenait « c'est pas vrai, mamama elle a pas ça, elle se rappelle de tout », et les autres enfants qui composaient avec la réalité des troubles. Ainsi cette fille expliquait comment le déni initial de sa soeur, face à la maladie de leur mère, qui l'amenait à dire « non elle a pas ça, c'est la dépression », avait fini par céder, à force de lui répéter

« il faut pas qu'on se voile la face ». Toutefois si le clivage familial se prolonge dans ces situations, il risque bien de compliquer à terme, les décisions à prendre, face à la majoration de la dépendance du parent. Il en allait ainsi dans cette famille, qui comptait trois enfants co-tuteurs de leur père atteint de maladie d'Alzheimer. Or si un des fils sollicitait son placement immédiat, au motif des risques encourus par leur père, qui vivait seul, sa soeur souhaitait à l'inverse prolonger son maintien à domicile, expliquant « tant qu'il se met pas en danger (...) il profite de la vie comme il veut », l'idéal de liberté et de plaisir, primant ici sur le sentiment d'insécurité du fils.

Mais le degré de déni dans la relation d'aide, semble aussi tirer ses racines de la nature même de la perte en jeu dans les maladies neuro-dégénératives. En effet le pré-deuil de l'aidant a la particularité ici, de se situer à mi-chemin de la réalité et du fantasme, puisque l'objet d'amour loin d'être perdu à l'extérieur, est au contraire bien présent dans la réalité. Par conséquent le pré-deuil de l'aidant repose sur un mouvement antagoniste de la perte, qui opère en sens contraire dans l'espace fantasmatique et dans la réalité.

En effet face aux pertes cumulées de son proche, et à ses atteintes identitaires, l'aidant n'aura d'autre choix, que de désinvestir au plan fantasmatique, l'image antérieure de son proche, et son Moi familial. Alors que d'un autre côté, la majoration progressive de sa dépendance, va l'amener à concentrer de plus en plus ses investissements sur le patient, qui requiert des soins et une vigilance croissantes dans la réalité. C'est ainsi que la relation d'aide soumet l'aidant à un exercice d'équilibriste périlleux, puisqu'il va devoir satisfaire aux exigences contraires du conflit psychique, réactivé par la représentation des pertes de son proche.

Par conséquent le travail du pré-deuil de l'aidant, met en jeu les deux pôles opposés du conflit psychique face à la perte, basés sur le désir et la défense. En effet les pertes de son proche, loin de pouvoir être intégrées en l'état, dans la mesure où l'énergie désinvestie de ses objets d'attache risquerait de submerger le Moi, vont devoir faire l'objet d'aménagements défensifs spécifiques chez l'aidant, pour permettre leur introjection, et leur intégration progressive. Ainsi l'élaboration de la représentation de perte va se réaliser peu à peu, à travers l'investissement alterné de chacun de ces pôles, qui va donner lieu à des attitudes contraires chez l'aidant.

A partir de là, lorsque la réalité de la perte prédomine, l'aidant reconnaîtra les troubles de son proche, pour déployer ses capacités d'adaptation face à la maladie. Mais il cherchera tout autant à éviter le déplaisir lié à l'élaboration de ces pertes, et à prolonger la relation antérieure à son proche,

selon les mêmes modalités que par le passé. Aussi lorsque son refus et sa révolte priment face aux pertes de son proche, l'aidant aura davantage tendance à les nier, pour poursuivre la relation à son proche sous un jour immuable dans une logique de plaisir, qui vise à maintenir le lien libidinal.

Or les allers et retours entre chacun de ces pôles opposés du conflit psychique, sont constants chez l'aidant, et ils vont lui permettre de réaliser pas à pas son travail du pré-deuil, pour au final introjecter la perte. L'ambivalence liée à ce processus, reflète le mouvement antagoniste de la perte. La coexistence de ces mouvements contraires face à la perte, transparait chez cet époux, « faut pas rêver on est sur la pente descendante »/ « on est encore du bon côté de la chose ». En outre les fluctuations de la maladie vont souvent cristalliser le mouvement paradoxal du pré-deuil, comme le souligne cette épouse « des jours je passe mieux dessus », ou cet autre mari « des jours c'est très bien, des jours où c'est mal ». En ce sens le couple défensif déni/clivage du Moi, permettrait à l'aidant de faire face à l'injonction paradoxale du pré-deuil dans la relation d'aide. Ainsi une partie de son Moi, pourrait s'accorder avec la réalité des troubles, et engager le travail de désinvestissement à l'origine du pré-deuil, tandis qu'une autre partie du Moi, chercherait à maintenir le lien avec son proche dans la réalité, en refusant de reconnaître ses pertes.

Mais le déni porte aussi sur le caractère insupportable de la perte dans les maladies neuro-dégénératives, qui restent synonymes d'incurabilité, comme le souligne cette épouse « on sait très bien qu'il n'y a pas de guérison », ainsi que cette fille « on sait qu'elle guérira pas ». L'angoisse de perte renvoie donc largement ici, à une angoisse de mort, la mort devenant le symbole de l'ultime perte.

Ainsi l'aidant fait souvent état, de son sentiment de fatalité, d'impuissance, et de son absence d'espoir face à l'avenir, comme le signale ce conjoint « on ne peut rien y faire », ou « qu'est-ce que vous voulez faire ? Vous pouvez rien faire » ajoute ce conjoint, « on sait que tout l'effort qu'on fait du matin au soir est voué au final à l'échec » surenchérit cet autre conjoint. Il en allait de même chez ce fils, qui livrait « j'ai craqué parce que voir ma mère régresser comme ça, et qu'on peut rien faire », ainsi que chez cette fille, qui se disait « un peu impuissante, parce qu'on sait pas trop quoi faire. On sait pas comment l'aider ». Mais l'incurabilité reste d'abord synonyme pour l'aidant d'aggravation de la dépendance, comme l'indiquait le mari de cette patiente atteinte de maladie d'Alzheimer « je savais que c'était une maladie dégénérati...et que ça n'irait jamais en mieux, mais toujours en descendant. Mais que ça pouvait durer une dizaine d'années facile, et que de toute façon, neuf fois sur dix on ne meurt pas de la maladie d'Alzheimer. On meurt d'autre chose ».

Or la représentation de l'incurabilité de la maladie neuro-dégénérative, reste aussi inacceptable, qu'insupportable pour les aidants familiaux. Ce qui nécessite le recours à certains mécanismes de défense, pour s'en protéger au plan psychique, et tenter de lutter malgré tout, contre l'avancée de la pathologie au quotidien. Le conflit psychique va alors donner lieu à des manifestations affectives contraires. Ainsi l'aidant peut se sentir tiraillé face à la perte, entre la révolte, ou la colère d'un côté, qui motivent l'envie de se battre et d'en découdre, pour ralentir l'avancée des troubles, et maintenir l'autonomie du patient, et le renoncement, ou la résignation d'un autre côté, lorsque prime l'envie de baisser les bras, face à l'avancée inexorable des troubles, pour se soumettre à l'épreuve de réalité. Ici le clivage du Moi permet à l'aidant de mettre en latence la représentation mortifère de perte, dans un secteur du Moi, pour se protéger de ses effets désorganisants. Une fois l'angoisse de perte, et de mort écartée, la relation à son proche pourra alors se prolonger sous le primat du plaisir.

Par conséquent plutôt que de déni, qui a pour principal effet selon Freud, d'aboutir à la perte de contact du sujet avec la réalité, nous parlerions davantage chez les aidants familiaux, de « méconnaissance » (Trouillet, Gély-Nargeot & Derouesné, 2003), voire de déni partiel, ou de dénégation, des signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de leur proche. Ainsi le discours de ce conjoint, illustre son inattention aux premiers symptômes de son épouse, « j'ai pas réalisé spécialement », ajoutant à ce sujet « j'ai pas fait attention au départ, parce qu'on n'est pas au courant ». Mais cette fille établissait le même constat, « nous aussi on réalise pas tout le temps ».

Le rapport de l'aidant à la perte semble donc opérer à un double niveau dans la relation d'aide. D'une part au plan intra-psychique, les pertes de son proche résonant par ricochet, dans la psyché de l'aidant, pour ouvrir la voie à son travail de désinvestissement et au pré-deuil. D'autre part au niveau intersubjectif, les remaniements relationnels et l'angoisse de séparation réactivée par les pertes de son proche, invitant l'aidant à revisiter ses liens d'attachement avec son proche, mais aussi avec le restant du groupe familial.

A partir de là, la méconnaissance des premiers signes de la maladie neuro-dégénérative, semble bien tirer ses racines du triple impact de la perte : narcissique, objectal, et sur les liens d'attachement, le niveau de fonctionnement psychique mis en jeu par la perte, déterminant alors son registre d'interprétation principal, et sa signification affective chez l'aidant. La nature de la perte recouvre donc des réalités différentes chez les familles, en relevant tantôt du registre de la séparation, tantôt

de celui de la rupture, tantôt de la mort.... L'angoisse de perte va donc se décliner dans la relation d'aide, selon des modalités propres au niveau de fonctionnement psychique mis en jeu par la perte chez l'aidant familial, comme nous le verrons. Ainsi l'intensité et la nature des procédés défensifs mis en place par l'aidant face à la perte, semble aussi largement varier, en fonction du registre d'interprétation de la perte, dominant chez l'aidant.

Dans cette optique, à côté du déni et du clivage du Moi, qui se présente comme une constante défensive dans la relation d'aide, d'autres mécanismes de défenses secondaires ont été dégagés chez les aidants. Nous soulignerons en premier lieu ici, l'évitement observé dans le discours de certains aidants, lors de la situation d'entretien. Celui-ci s'est manifesté à travers leurs réponses à côté, ou la mise à distance de leur interlocuteur, à travers un discours aussi logorrhéique que digressif, l'aidant apportant une foultitude de détails et de précisions, sans que ceux-ci ne possèdent de lien direct avec la question. Le discours de l'aidant pouvait alors prendre une tournure égocentrée, l'aidant se lançant dans un monologue ininterrompu, qui suivait davantage le déroulement de sa pensée, qu'il ne visait à répondre aux questions posées. Ce fût le cas de ce conjoint, qui, une fois le dictaphone éteint, s'est empressé de s'enquérir de la durée de sa « performance ».

Mais d'autres manifestations défensives ont également été repérées, à l'intérieur de la relation d'aide. Ainsi une fois investie, la représentation de la perte peut réactiver un désir de fuite chez l'aidant, dont il aura parfois conscience, comme cette compagne, qui reconnaissait « au début c'était dur, j'aurais bien pris la porte pour partir », ou de cette fille, qui rapportait « je n'avais qu'une envie c'était de me sauver », mais aussi de cette épouse, qui souhaitait « m'endormir pendant une semaine et ne rien entendre ». Mais la représentation de perte peut aussi susciter différentes modalités de défenses maniaques chez l'aidant. Ici l'aidant recourt de façon privilégiée aux pirouettes, ou aux plaisanteries, à l'instar de ce fils-aidant, qui signalait « je préférais faire le pitre », afin d'éviter la confrontation aux affects douloureux réactivés par la perte, comme il le soulignait « pour pas y penser ». La tendance à la rétention émotionnelle, et à l'intériorisation, a aussi été retrouvée, certains aidants reconnaissant leur tendance à « garder tout » comme ce fils, ou à se replier sur eux, « j'aime pas en parler » signalait ainsi ce fils, au sujet de la maladie d'Alzheimer de sa mère.

Mais la minimisation des troubles, est aussi extrêmement fréquente chez les aidants rencontrés. Or cette défense loin de se cantonner aux premiers stades de la maladie neuro-dégénérative, semble bien présente chez l'aidant, tout au long de la relation d'aide. C'était le cas de cette épouse, qui accompagnait son mari atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, affirmant à ce propos

« il allume peut-être plusieurs lumières, ça c'est pas si grave », ainsi que de cette autre épouse, qui livrait au sujet de son mari « il se rappelle plus est-ce que je l'ai pris (le médicament), mais c'est pas grave ça ». Mais ces conjoints avaient aussi tendance à minimiser les troubles de leurs épouses, atteintes de maladie d'Alzheimer, « des fois quelques petits moments qui sont difficiles », « elle me raconte quelque chose qui n'est pas dans la norme ».

Parfois l'aidant peut aussi placer dans une partie clivée de son Moi, les affects douloureux réactivés par la perte. Son discours se caractérise alors par son détachement émotionnel, et la mise à distance des affects, à l'image de ce fils qui confiait « je veux pas dire que je suis froid, j'ai des sentiments, mais peut-être je les montre moins », ou de cette nièce, qui affirmait « j'essaye de prendre des distances, je vous le dis honnêtement. Je me mets un petit peu une carapace, parce que sinon moi je tiens pas le coup comme ça ».

En outre, la tendance à banaliser les signes avant-coureurs de la maladie est très répandue, ceux-ci étant souvent, imputés en premier lieu au vieillissement, « c'est l'âge » ou « c'est la vieillesse », expliquent en chœur les familles. Alors que cet autre conjoint indiquait au sujet des oublis de sa compagne, « nous c'est pareil parce que vous avez quatre, cinq choses qui trottent en même temps dans la tête ». Cette banalisation s'accompagne parfois d'une tendance à rationaliser les troubles de son proche. Ainsi ce fils avançait « nous on s'en rendait pas compte parce que bon à 85 ans qu'on ait des petites pertes de mémoire, ça me paraît un peu normal ». Il en allait de même chez ce conjoint, qui affirmait « quand on arrive à un certain âge, il y aura des imprévus qui vous tombent dessus, il faut les assumer ». Mais ces rationalisations peuvent parfois prendre une tournure plus hermétique, comme chez cette fille, qui livrait « on est réaliste, on n'est pas fataliste ». Parfois la banalisation peut aussi se doubler de dénégations, comme chez cette fille qui indiquait au sujet des premiers troubles de sa mère, « je peux pas dire que c'étaient des oublis, c'était différent ».

De plus, au stade débutant de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, les aidants mettent souvent place diverses stratégies de réassurance, afin de lutter contre l'angoisse de perte et ses avatars. Ainsi cette épouse tentait de se rassurer, « il faut toujours se dire, il y a des cas qui sont plus graves ». Mais il en allait de même chez ce mari, qui signalait « on a vu pire », avant de rationaliser au sujet de son épouse, « tant qu'elle est debout, qu'elle peut se lever et tout, c'est déjà bien », là où d'autres aidants affirmaient « c'est un début ». Dans la même optique, un conjoint interprétait l'échec de la prise en charge en hôpital de jour de sa compagne, à la lumière du stade modéré de sa maladie d'Alzheimer, « étant pas atteinte à un certain niveau comme les autres, c'était

beaucoup plus démoralisant », cet échec lui apparaissant au final rassurant.

Parfois le relevé minutieux du bon déroulement des activités de la vie quotidienne, permet aussi à l'aidant de se tranquilliser sur l'état clinique du patient, l'ancrage factuel du discours et la fixation sur le comportement et le recours à l'agir, contribuant ici à évacuer l'affect. Ainsi cette fille expliquait, au sujet de sa mère atteinte de démence fronto-temporale « elle est très calme, elle dort bien, elle se révoltera pas », ce à quoi son père ajoutait, « le cardiologue est très content il nous a encouragés ». Ici l'image d'une patiente docile, modèle, permettait visiblement à ce père et à sa fille de se rassurer, tout en soulignant la dimension narcissique prévalante dans la relation d'aide.

Par conséquent, ces mécanismes de défense contre l'angoisse de perte, se manifesteront à des degrés divers chez l'aidant, tout long du cycle de la dépendance (Charazac, 2009). Aussi la finalité du travail de désinvestissement et du pré-deuil, vise bien pour l'aidant à atteindre un compromis dans la relation d'aide, face au déplaisir provoqué par la réalité de la perte, afin de mettre en oeuvre ses capacités d'adaptation face à la maladie. En ce sens, ce conjoint indiquait, « maintenant je m'y suis fait », alors que cet autre époux rapportait, « cette maladie est là, il faut essayer de la gérer », là où cette fille signalait « on s'y habitués ». Dans la même optique, cette fille qui vivait loin de son père, atteint d'aphasie primaire progressive, insistait sur la nécessité de trouver un compromis dans la relation d'aide, en affirmant « je fais des allers-retours ».

Toutefois ce compromis, loin d'être naturel, apparaît souvent contraint, forcé, chez l'aidant, témoignant de sa soumission à l'épreuve de réalité. « Il faut assumer les coups durs qui tombent », reconnaissait ce conjoint, « il faut faire avec » se sont exclamés en chœur les aidants, « on ne peut que vivre avec », relativisait ce conjoint, « sa maladie je vis avec », affirmait cet époux, « ça fait partie des choses qu'il faut vivre », confiait enfin cette épouse. Ainsi ces procédés défensifs visent à conférer à la maladie un caractère acceptable, autrement dit supportable au plan psychique, afin d'atteindre un nouvel équilibre au quotidien, qui intègre la réalité de la maladie. Toutefois si le travail du pré-deuil permet dans une certaine mesure à l'aidant, d'appivoiser la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, il va aussi rapidement découvrir le caractère fragile du nouvel équilibre instauré, qui lui rappelle ses limites face à la maladie « je fais ce que je peux », soulignait en ce sens cette compagne, « y'a eu des bonnes journées, y'a eu des mauvaises journées, enfin c'était quand même vivable » rapportait ce mari.

De la même manière, ce conjoint relatait son accommodation « sans trop de problèmes », à la



maladie d'Alzheimer de sa compagne. Mais à la relative stabilité d'un palier, ne manquera pas de succéder la désorganisation et les bouleversements, consécutifs au franchissement de tout nouveau pallier. Aussi l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, laisse peu de répit à l'aidant familial. Ce qui peut renforcer le sentiment de se sentir en sursis, dans un entre-deux, au vu du caractère transitoire des périodes de stabilité. Les capacités d'adaptation de l'aidant vont donc être constamment remises en jeu dans la relation d'aide, épuisant peu à peu ses ressources psychiques et les réserves défensives du Moi. Cet effet sera encore accentué, lorsque la vitesse de la maladie dépasse la temporalité psychique d'élaboration des pertes, pour aboutir à la représentation d'une maladie dévorante, ou vampirisante, qui vide l'aidant de ses ressources internes.

Ainsi aucune différence significative n'a été relevée entre les conjoints et les descendants, dans les mécanismes de défense en jeu dans la relation d'aide, au rang desquels figurent principalement le déni et le clivage du Moi. Ce, aussi bien au niveau de leur fréquence, que dans leur intensité, tous deux visant à se défendre contre l'angoisse insupportable de perte, qui peut être interprétée de différentes manières, selon le registre dominant de la perte. Ce qui nécessite à présent, d'étudier les liens entre le déni, l'angoisse de perte, et la culpabilité au regard de notre hypothèse de recherche.

## 1.2 Les facteurs susceptibles de favoriser le déni de l'aidant, et la place de la culpabilité :

Ainsi si les réactions défensives à la perte, au rang desquelles figurent principalement le déni et le clivage du Moi, apparaissent bien comme le pivot de la relation d'aide, nous allons à présent étudier le rôle et l'influence de différents facteurs, pouvant favoriser l'apparition du déni, et expliquer les variations de son intensité, chez les aidants familiaux. A partir de là, nous envisagerons la position divergente du déni chez les aidants familiaux, d'une part selon les modalités du conflit psychique en jeu dans la relation d'aide, et d'autre part selon la position de l'aidant familial, dans cette même relation. Nous tenterons ensuite de dégager les liens existants entre le déni et la culpabilité de l'aidant, au regard de notre hypothèse de recherche.

### 1.2.1 Les liens entre le déni, la recherche de sens face à la maladie, et la culpabilité :

Une fois investie, la représentation de perte va souvent réactiver, la colère et la culpabilité de l'aidant familial. En effet si la maladie neuro-dégénérative, se présente généralement comme le

symbole du mauvais-objet, les données recueillies montrent que son apparition réactive fréquemment la culpabilité de l'aidant qui se sent mis en cause, de manière explicite ou implicite. Ainsi la culpabilité de l'aidant répondrait ici, à un double déterminisme, conscient et inconscient, dans la relation d'aide, qui tire ses racines d'une part, de la recherche de sens face la maladie, et d'autre part de l'ambivalence inconsciente, et notamment, de la colère suscitée par la perte, que nous étudierons dans le paragraphe suivant. Toutefois si les ressorts de la culpabilité peuvent être conscients chez l'aidant, cela ne signifie pas pour autant, que cet affect soit directement exprimé à ce stade. Ainsi le déni semble là encore, empêcher partiellement, l'accès à la conscience, et les manifestations du sentiment de culpabilité chez les aidants, qui reste peu énoncé à ce stade de l'entretien. Pourtant des traces de cet affect ont pu être repérées dans le discours des aidants, qui signalent bien son existence.

Ainsi une des premières réactions de l'aidant, face à la survenue de la maladie d'Alzheimer de son proche, consiste à rechercher les raisons de son apparition. En effet à travers cette démarche, l'aidant tente de conférer du sens à la maladie, pour la symboliser. L'aidant commence alors à se poser des questions. Il cherche à comprendre les facteurs qui ont présidé à la survenue de cette maladie, dans la vie du patient, ou dans son environnement. Il émet des hypothèses. La piste génétique est alors explorée, et les facteurs d'hérédité sont invoqués, ce qui ne va pas sans soulever nombre d'inquiétudes. Ici la préexistence d'une maladie neuro-dégénérative chez un ascendant, constitue souvent pour l'aidant, l'indice d'une prédisposition héréditaire, qui l'expose parallèlement, au risque de sa transmission. Mais cette donnée interroge aussi, la part d'héritage psychique en jeu dans les liens transgénérationnels. La maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, s'inscrivent alors dans l'histoire familiale, pour devenir le symbole de l'appartenance au groupe familial, qui participe à la constitution de son identité, et du lien familial.

Les interrogations de cette fille aidante, sur l'hérédité potentielle de la maladie d'Alzheimer maternelle, illustrent ce phénomène, « ça c'est un truc lourd, parce que je trouve que avec le parent, c'est quand même un parent. Donc on a un lien du sang, etcetera de la génétique et tout, et donc forcément on est liés. Et pourquoi on serait pas liés par la maladie aussi ? ». Alors que cette même fille interrogeait dans le même temps, les mécanismes d'identification à l'oeuvre dans le lien intergénérationnel, « surtout que justement dans les choses qui se transmettent, enfin on se reconnaît tous plus ou moins dans son parent. Enfin on sait très bien, pas seulement physiquement (...) enfin on se voit des fois, c'est un miroir, dans des réactions, dans des modes de fonctionnement, dans un tas de trucs. Et donc pourquoi pas ça aussi ? Donc pff, ça c'est pas cool ».

L'image de l'épée de damoclès au-dessus de la tête, cristallise alors les angoisses de l'enfant-aidant, qui guette en lui, l'apparition du moindre signe annonciateur de la maladie neuro-dégénérative, qui viendrait confirmer ses inquiétudes dans la réalité. Ainsi l'angoisse de transmission est parfois telle, qu'elle se rapproche d'un fantasme de contagion ou de propagation de la maladie, à l'image de cette fille aidante qui, face à ses oublis, se disait « bon ben voilà...ça y est, c'est...enfin on va être touchés par la maladie ». L'aidant oscille ici entre l'espoir et la fatalité, voire la résignation. Mais ce phénomène, loin de se cantonner au lien parent-enfant, et aux ascendants, se retrouve aussi, lorsqu'un membre collatéral de la fratrie est concerné par la maladie neuro-dégénérative, comme pour cette patiente atteinte de maladie d'Alzheimer, dont les deux soeurs avaient été touchées, avant elle, par la même maladie. C'est ainsi que pour cette patiente, l'image déclinante de ses soeurs, se présentait comme un miroir angoissant, prédictif de son évolution future, « tu vois moi je vais devenir comme ça », affirmait-elle à son conjoint.

Ainsi l'aidant va rechercher des causes, à l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de son proche. Il va alors fouiller son passé, pour débusquer des faits ou des événements tangibles, observables, faisant office de preuve objective, ou au contraire des chocs émotionnels, des douleurs morales tues, restées secrètes, auxquels pourront être imputés la responsabilité de la survenue de la maladie. Mais ces causes se déclineront souvent, en autant de fautes, réelles ou présumées, qui émanent du patient, ou d'un tiers, qui peut être ici l'aidant. En ce sens, ce conjoint avait entrepris de se livrer à une analyse rétrospective minutieuse, afin de comprendre l'apparition de la maladie d'Alzheimer de son épouse « quand on regarde 40 ans en arrière, on se demande si c'était ça le début ou est-ce que c'était pas ça ? ».

Alors que cet autre conjoint, décrivait une succession de pertes et de deuils, pour expliquer la survenue de la maladie d'Alzheimer de son épouse, cherchant à savoir si ces événements faisaient office de déclencheur, ou de catalyseur des troubles de son épouse, voire de simple coïncidence, qui signalerait l'absence de rapport de causalité entre ces variables. Toutefois cette démarche, par laquelle l'aidant cherche à attribuer un sens à la maladie de son proche, pour la comprendre, et l'intégrer, en se forgeant une représentation psychique correspondante, semble une constante face à la maladie, indépendamment de sa nature. Elle dépasse donc le cadre de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés. En effet ce phénomène a été retrouvé chez cette fille, aidante de longue date, de sa mère atteinte de troubles bipolaires. Ainsi celle-ci imputait l'origine de la maladie bipolaire de sa mère, aux événements traumatiques vécus par cette dernière, et à la place des non-

aits dans son histoire familiale, puisque comme elle l'expliquait « maman fait partie d'une génération qui a vécu des choses terribles dans leur petite enfance, des familles éclatées, la guerre ».

Ainsi la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées de son proche, va faire l'objet d'une interprétation et d'une construction psychique spécifique chez les aidants interrogés, à travers une démarche qui confond parfois son origine et sa cause. Aussi ce processus de symbolisation repose avant tout sur une introspection, qui met en jeu la subjectivité de l'aidant, en interrogeant non seulement son histoire, mais aussi ses relations au groupe familial, à son entourage, son rapport à la maladie et à la perte..., ainsi que ses croyances. A l'issue de ce cheminement, l'aidant aura élaboré une représentation psychique de la maladie, qui lui est propre, et qui se situe à l'interface de la réalité et du fantasme.

Cette représentation singulière de la maladie, se rapproche donc d'un mythe individuel chez l'aidant, qui s'articule à son roman familial. Ici la culpabilité pourra être repérée à travers l'interprétation punitive de la maladie, où sa survenue est expliquée par les manquements, là encore, fantasmatiques ou réels, du patient ou d'un tiers. En ce sens ce conjoint imputait les troubles cognitifs de son épouse à sa « faiblesse » intellectuelle, puisqu'il lui reprochait de n'être « jamais dans le coup quand on discute ». Cette faiblesse intellectuelle se présentait de surcroît dans sa logique, comme une « tare » héréditaire, puisqu'il considérait son épouse « programmée génétiquement comme le père », et que ce dernier, n'était aux dires de ce conjoint, « intellectuellement il était pas en mesure ». Ainsi ce père présentait aujourd'hui, des troubles cognitifs, similaires à ceux de sa fille.

Par ailleurs, ces constructions resteront souvent actives tout au long de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer de son proche, la culpabilité liée à la représentation punitive de la maladie se retrouvant alors sous d'autres formes, comme en témoigne le fait que les symptômes du patient restent parfois interprétés par l'aidant, sur le mode infantilisant « des bêtises », qui appellent une sanction. La maladie n'est donc pas reconnue en tant que telle ici, et le déni de l'aidant se trouve bien plutôt revigoré par cet excès de culpabilité latent.

En ce sens, cette épouse avait réprimandé les « bêtises » de son mari atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, en lui disant « tu es puni, le permis il ne compte plus, les banques, tu ne peux plus toucher l'argent, parce que j'ai mis les carnets à mon nom ». Mais le lien entre la faute désignée à l'origine des troubles, et la culpabilité qui lui est liée, peut aussi être déplacée, comme l'illustre le lapsus de cette épouse, qui réagissait au fait divers présenté, « les gens qui sont atteints de cette

maladie là, ne devraient pas être punis ». Mais la culpabilité, peut aussi refaire surface, à d'autres moments de la relation d'aidante, légitimant inconsciemment les réactions agressives de l'aidant, qui surviennent en miroir, face aux comportements hostiles du patient, et pourront avoir valeur de représailles, face à sa faute originelle présumée.

Or le déni sera d'autant plus manifeste ici, que ces premières constructions psychiques qui entourent la maladie de son proche, resteront hermétiques, aux informations médicales délivrées ultérieurement sur la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, signalant la prévalence de leurs contenus imaginaires et fantasmatiques. Ceux-ci apparaissent donc comme autant d'alliés du déni, qu'ils semblent susceptibles de renforcer, en accentuant parallèlement, le clivage entre cognition et affect, dans la psyché de l'aidant, qui devient de plus en plus partagée entre vérité intime et savoir livresque, entre conviction et certitude.

Ainsi si la construction mythique de l'aidant en arrive à se prolonger en l'état dans la relation d'aide, signalant son primat au plan psychique, et son imperméabilité à l'influence de la perte susceptible de la remanier, elle semble bien contribuer à accentuer le déni, qu'elle fixe dans un lien insécable à la culpabilité, à travers l'image de la faute originelle. A partir de là, ces productions mythiques auraient pour principale finalité, d'atténuer l'angoisse de perte liée à la perception des signes avant-coureurs de la maladie, afin d'empêcher leur accès à la conscience chez l'aidant. Ce qui contribue à éclairer leur lien au déni.

Ainsi le sentiment de culpabilité de l'aidant sera d'autant plus prégnant, que la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés de son proche, revêt une dimension punitive chez l'aidant, et qu'il interprète son apparition, à l'aune d'une faute réelle ou imaginaire, passée ou actuelle, dont le patient ou un tiers, se serait rendu coupable. Ainsi la représentation de la maladie comme une sanction, reste courante chez les aidants. Cette approche punitive de la pathologie tire ses racines de notre culture judéo-chrétienne, basée sur la dimension du péché et du châtement, face à un ordre moral supérieur, faisant office de censeur.

En ce sens, cette épouse attribuait l'origine de l'aphasie progressive primaire de son mari, à son abus ancien de somnifères, indiquant au sujet de l'addiction de son mari, « il a toujours été très, très médicaments, avant d'ajouter « il en a trop pris ». Mais c'était aussi le cas de cette fille, qui imputait les troubles cognitifs de sa mère aux médicaments, qui incarnaient là aussi un mauvais-objet désigné « les cachets, ça aide la mémoire à partir ». Alors que cette compagne attribuait l'apparition

de la maladie d'Alzheimer de son conjoint au mauvais dosage d'une anesthésie générale, et à une prise de risque inconsidérée, vu l'âge du patient, « à 80 ans il y a des risques. Eh ! Ben vous avez vu maintenant ». La représentation punitive de la maladie comme châtiment, témoignerait ainsi de la réactivation de pulsions sadiques-anales chez l'aidant.

### 1.2.2 Les liens entre le déni, l'agressivité, et la culpabilité chez l'aidant familial :

#### 1.2.2.1 Les défenses secondaires contre la colère et la culpabilité refusées :

D'autre part, l'analyse des entretiens a mis en lumière, dans un registre plus inconscient, un lien étroit, entre la colère et la culpabilité de l'aidant familial, réactivées par la représentation des pertes de son proche, une fois cette dernière investie. En effet, si la colère incarne une des principales réactions spontanées à la perte, ses manifestations dans la relation d'aide, risquent bien de décupler la culpabilité de l'aidant. Aussi différents interdits vont à nouveau s'opposer ici, à l'expression en l'état, de la colère de l'aidant. Cet affect va donc faire l'objet d'aménagements défensifs spécifiques, permettant de la transformer, ou de la mettre à distance, expliquant que seules ses traces pourront être repérées dans le discours des aidants. Parmi les procédés défensifs mis en place, la projection et le déplacement, de la colère et de la culpabilité qui lui est liée, sur un objet de la réalité extérieure, chargé de les contenir, sont fréquemment observés.

Dans cette optique, le recours à la projection et au déplacement, permettront à l'aidant, d'attribuer ses fautes présumées, et ses auto-reproches face à la maladie, en un mot sa culpabilité, à une cause extérieure, à savoir un nouvel objet identifié dans son environnement, tel que les professionnels de soin, les médicaments... . Ainsi cet objet aura pour l'aidant, une fonction de décharge de la colère, afin de diminuer le coût de cette surcharge énergétique pour son appareil psychique, et le déplaisir qui lui est associé. Grâce à ces procédés défensifs secondaires, l'aidant pourra continuer à nier les ressorts internes de ces affects, et à omettre leur existence. En effet reconnaître en lui ces affects, reviendrait pour l'aidant, non seulement à introjecter le surplus de pulsions hostiles qui leur est lié, pour exposer le Moi à un risque d'effraction, mais surtout à reconnaître la représentation insupportable de perte, refusée jusque là. Ces défenses visent donc à renforcer le déni, et à repousser hors du champ de la conscience, la culpabilité et la colère provoquées par la perte.

Aussi la culpabilité de l'aidant apparaît ici, comme le revers de la colère réactivée par la perte,

même si son intensité semble aussi susceptible de varier, selon le degré d'ambivalence en jeu dans la relation à son proche. A partir de là, la projection et le déplacement, de ces affects sur un objet de la réalité extérieure, auquel est imputé la responsabilité des troubles, sont des mécanismes courants chez les aidants, qu'ils soient conjoints ou enfants.

Dans cette optique cette belle-fille affirmait, « je pense c'est la solitude qui l'a rendue comme ça ». Mais ce fils attribuait la survenue de la maladie d'Alzheimer de sa mère au même facteur, la représentation de la solitude maternelle réactivant, par identification projective, ses angoisses abandonniques, « c'est à force d'être dedans, et de se retrouver souvent seule. Moi je voudrai pas être seul. La solitude. Je sais pas. Non ». Il en allait de même chez cette belle-fille, qui mettait l'apparition des troubles de sa belle-mère, sur le compte de son veuvage, et de son repli sur elle. En outre comme nous l'avons vu précédemment, il n'est pas rare que les médicaments, endossent ici le rôle du mauvais-objet désigné. Ainsi cette épouse les rendait responsables de l'apparition de l'aphasie primaire progressive de son mari, en affirmant « je suis persuadée que c'est les somnifères qui lui ont donné cette maladie », mais c'était aussi le cas de cette fille, qui s'offusquait « on intoxique le malade ».

Mais la colère et la culpabilité, peuvent aussi être déplacées sur un tiers, notamment familial, le plus souvent ici sur un autre enfant de la fratrie, qui fait office de bouc-émissaire, et qui est rendu responsable cette fois-ci, non de la survenue de la maladie, mais de son évolution. L'aidant va alors reprocher à ce tiers, son attitude inadaptée, et impropre à ralentir l'évolution de la maladie, même si celle-ci ne lui paraît le plus souvent inefficace, que dans la mesure où elle s'écarte de l'idéal de soin qu'il s'est forgé.

Or ces reproches reflètent souvent au final chez l'aidant, la représentation de ses insuffisances dans la relation d'aide, qui, à défaut de pouvoir être reconnues, se retrouvent ici, niées et projetées sur un tiers. C'était le cas de cette fille, qui reprochait à sa soeur de « trop stimuler » leur père atteint de maladie d'Alzheimer, alors que cette soeur reprochait pour sa part, au restant de la fratrie, de la laisser seule s'en occuper. Ainsi les reproches que ces filles s'adressaient mutuellement, apparaissaient comme autant de projections croisées, de la représentation de leurs insuffisances, niées en elles. Aussi la principale finalité de ce mécanisme consiste bien pour l'aidant, à lutter contre sa culpabilité, et ses auto-reproches face à la maladie.

Ainsi si le déplacement et la projection de la colère et de la culpabilité, visent à renforcer le déni

face à la perte, ces défenses contribuent aussi à conférer un visage socialement plus acceptable, à ces manifestations affectives. En effet, comme nous l'avons signalé, la reconnaissance de la colère réactivée par la perte, équivaut chez l'aidant à un aveu impossible, qui ne peut avoir lieu qu'au prix d'une culpabilité décuplée. Or c'est là un des principaux enjeux de la relation d'aide, dont la difficulté consiste pour l'aidant, à réussir à faire la part des choses, entre les affects réactivés par la représentation de perte, et son objet d'amour dans la réalité, afin de s'écarter de la tentation qui reviendrait à les assimiler, dans la mesure où la perte fait partie intégrante du Moi de son proche, depuis l'apparition de sa maladie neuro-dégénérative.

Or comment l'aidant pourrait-il raisonnablement en vouloir à son proche d'être malade, sans se culpabiliser en retour de son attitude, puisque comme l'affirmait ce conjoint, « elle n'y peut rien d'être malade » ? L'équation perte-colère-culpabilité, apparaît donc aussi constitutive de la relation d'aide, qu'elle semble insoluble pour l'aidant. Pourtant celle-ci gagnerait à être dépassée, afin de permettre à l'aidant de reconnaître sa colère face à la perte, qui se présente comme un des principaux ressorts du pré-deuil, dans son lien à la culpabilité, et de pouvoir ainsi élaborer ces affects, plutôt que de les réprimer.

Dès lors, la chaîne qui va de la perte, à la colère, et à la culpabilité se présente de façon insécable chez les aidants familiaux, qu'ils soient conjoints ou enfants. Leur socle défensif commun repose sur le déni, qui sera renforcé par des défenses secondaires, telles que la projection, le déplacement, et les dénégations. Celles-ci porteront tantôt sur sa colère, à l'image de cette épouse qui affirmait « je vis ça sans révolte », tantôt sur sa culpabilité, comme chez ce mari qui avançait, « je peux pas lui en vouloir ». Mais ces dénégations sont toutes aussi courantes chez les enfants. Ainsi cette fille confiait, « c'est pas que je lui en veux, mais c'est l'âge qui fait ça », là où cette autre fille insistait, « maman a aussi raconté des bêtises, je peux pas lui en vouloir, elle a Alzheimer ».

Ces défenses secondaires permettent donc à l'aidant, de lutter contre toute forme d'inculpation face à la maladie, elles visent donc à prévenir les reproches potentiels, qui pourraient être adressés à l'aidant, ou ses auto-reproches. Ainsi les défenses primaires et secondaires, se rejoignent dans leur finalité commune dans la relation d'aide, qui vise à maintenir la déconnexion de la perception à la représentation de la perte. Par là même, le lien libidinal à l'objet d'amour pourra se prolonger sous une forme immuable, qui l'immunise contre la perte. Par conséquent le clivage se situe ici, entre le mauvais objet extérieur, porteur de la culpabilité déplacée de l'aidant, et le bon objet d'amour, dérivé du bon objet interne, dont l'intégrité garantit la pérennité des liens d'attachement.



Par conséquent, la culpabilité apparaît comme l'autre visage de la colère face à la perte, dont l'aveu se retrouve frappé d'interdit, tant il exposerait l'aidant à la menace de l'opprobre public, en le faisant passer pour un mauvais aidant. La culpabilité éprouvée à titre individuel, risquerait alors de se doubler de la dimension sociale de la honte, qui pourrait l'isoler davantage, et porter atteinte à son narcissisme, en entamant son image. Aussi l'aidant n'aura d'autre choix que de réprimer sa colère.

Tisseron (2007) distingue la honte de la culpabilité, en soulignant « la culpabilité serait liée au surmoi et aux intériorisations des interdictions qui leur correspondent. Au contraire, la honte serait liée au narcissisme archaïque. Dans la honte, c'est l'individu tout entier qui est frappé à travers l'estime de lui-même; et, parce que cette estime a un rapport privilégié avec le corps et l'identité, il envisage de disparaître totalement » (Tisseron, 2007, p.13). La honte repose ici sur un triple déterminisme, qui se réfère encore une fois, dans l'optique de Tisseron, aux investissements narcissiques, objectaux, et aux liens d'attachement. En ce sens, il relève, « la honte témoigne d'une altération des trois domaines essentiels sur lesquels nous bâtissons notre identité et nos relations aux autres : l'estime que nous nous portons à nous-mêmes, (...) l'affection qui nous lie à nos proches, et enfin notre certitude de faire partie d'une communauté. » (Tisseron, 2007, préface, p.XIV).

Or la peur de l'indignité, transparaît souvent chez l'aidant, à travers sa crainte peur du regard des autres, et du jugement. En outre la crainte de passer pour un mauvais aidant, sera souvent renforcée par l'image de vulnérabilité du patient, qui rend sa colère face à la maladie d'autant plus déplacée et illégitime, à ses yeux. Ainsi cette image de fragilité de son proche, tend souvent à renforcer le désir de protection de l'aidant, en accentuant la représentation de ses devoirs face à ce dernier. Par conséquent la représentation des responsabilités croissantes qui lui incombent face à la dépendance de son proche, vont souvent amener l'aidant à mettre de côté ses affects.

Pourtant si ces mécanismes de défenses s'avèrent longtemps efficaces, à un moment donné, la relation d'aide va néanmoins basculer. En effet, il s'agit là d'une donnée, dont la constance et la récurrence chez l'ensemble des aidants interrogés, permet de l'établir comme un des principaux ressorts de la relation d'aide. Ainsi si l'aidant avait réussi jusque là, à retenir et à réprimer sa colère, interdite et indicible, tout à coup ses manifestations vont devenir de plus en plus fréquentes dans la relation d'aide. Or ce contraste saisissant signale le franchissement d'un cap dans la relation d'aide, à partir duquel, l'aidant aura de plus en plus de mal à contenir ses éprouvés hostiles face au patient

atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, qui donneront lieu à des manifestations d'agressivité répétées, en paroles, puis dans ses comportements. Ici la majoration de l'agressivité de l'aidant va de pair, avec l'intensification des troubles cognitifs du patient.

Comme si tout à coup, le recours à l'agir prenait le pas sur le verbe tu, mettant en lumière le débordement des défenses du Moi et la perte de sa fonction contenant, qui vont laisser libre cours à la colère de l'aidant, et au jaillissement dans la réalité, de ses pulsions hostiles réprimées. Aussi sous l'effet combiné du déni et du clivage, la colère que l'aidant avait tenté de mettre en latence dans une partie de son Moi, ou de dériver vers un objet de la réalité extérieure, va être mise en actes dans la réalité. Le passage à l'acte sur le patient, qui va selon les situations, des brimades à des comportements de maltraitance, vise donc à décharger le surplus de pulsions hostiles intériorisées par l'aidant. Ainsi considérer l'intensification de ces manifestations dans la relation d'aide, comme le seul effet de l'épuisement de l'aidant, revient à nier la dimension de la culpabilité en jeu à ce niveau, dans son lien à la colère et au pré-deuil de l'aidant.

#### 1.2.2.2 Le tournant du seuil critique de la dépendance dans la relation d'aide :

Ainsi le franchissement de ce cap dans la relation d'aide, correspond précisément au moment où l'aidant va voir sa propension à l'agir, et à l'agressivité, démultipliée face à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, alors qu'il ne présentait jusque là aucuns antécédents, ni aucune appétence particulière pour ce type de comportements. Ce cap incarne donc un tournant, un point de bascule dans la relation d'aide, puisqu'à partir de ce moment, l'aidant, à l'image du patient qui se démentifie, ne parviendra plus à contenir ses affects et ses pulsions, en particulier hostiles dans la relation d'aide, signalant la perte de la fonction contenant du Moi, et la prévalence de l'identification projective. En ce sens, si le passage de ce seuil signale souvent l'épuisement de l'aidant, il met aussi en lumière, les résonances psychiques puissantes, du processus de démentification du patient, sur son entourage le plus proche.

En effet les données montrent que ce tournant survient en général dans la relation d'aide, une fois que le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, a franchi le seuil de la « désidentification démentielle » (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), et que sa dépendance est durablement installée. La relation d'aide évoluerait alors, pour atteindre à un moment donné, un niveau critique, que nous avons nommé « le seuil critique de la dépendance ». Ce seuil, loin de

répondre à une norme, semble au contraire singulier aux aidants familiaux, puisqu'il est susceptible de varier selon la configuration de la relation d'aide, la personnalité du patient, mais aussi de l'aidant, ses relations au groupe familial..., sur lesquels nous reviendrons. Dans cette optique le seuil critique de la dépendance permet aussi de rendre compte des effets dépersonnalisants et déréalisants du processus démentiel, sur l'entourage familial du patient. Le franchissement de ce seuil s'articule donc, à celui de la « désidentification démentielle » du patient (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), auquel il apparaît consécutif.

Ainsi le franchissement du seuil critique de la dépendance correspond à un moment clé dans la relation d'aide, qui survient généralement dans les suites d'une « perte en trop » (Messy, 2002). Celle-ci, en faisant basculer définitivement le patient dans la dépendance, amène l'aidant à faire face parallèlement, à une intensification de sa prise en charge au quotidien. Par conséquent, le seuil critique de la dépendance apparaît comme un point culminant du cycle de la dépendance, où d'un côté la dépendance du patient atteint son paroxysme, alors que d'un autre côté l'environnement-aidant ne dispose plus des ressources défensives, ni des réserves internes pour y faire face, ce hiatus, entraînant fréquemment l'éclosion d'une succession de crises dans la relation d'aide. Le franchissement du seuil critique de la dépendance, va donc aboutir au renversement des lignes de force du conflit psychique de l'aidant, en s'accompagnant de mutations profondes dans chacun de ses trois principaux secteurs d'investissements : narcissiques, objectaux, et ses liens d'attachement.

Ainsi au niveau affectif, le seuil critique de la dépendance, va avoir des répercussions majeures chez l'aidant familial, sur lesquels nous reviendrons par la suite (cf. paragraphe 4), mais que nous proposons déjà d'exposer. En effet, le franchissement de ce seuil va entraîner chez l'aidant, une inversion des affects en jeu dans la relation d'aide. Dès lors, le plaisir va se changer en douleur morale, l'inquiétude en angoisse, la lutte en résignation, et la sollicitude en contrôle. Parallèlement, les satisfactions et les gratifications que l'aidant pouvait retirer de la relation d'aide, vont être reléguées au second plan, face à la prévalence des contraintes et du fardeau. Mais le seuil critique de la dépendance se caractérise aussi, par le passage du rôle de Moi-relais de l'aidant, qui faisait jusque là office de simple guide ou d'accompagnant, au rôle de Moi-auxiliaire, autrement dit de quasi soignant, qui prend en charge au quotidien son proche dépendant.

Or l'évolution de son rôle liée à l'augmentation de la dépendance de son proche, va avoir des incidences profondes dans l'économie pulsionnelle de l'aidant, en entraînant son désinvestissement narcissique massif, surtout chez le conjoint, l'aidant reportant et concentrant désormais, l'ensemble

de ses investissements sur son proche. Par conséquent, l'objet d'amour devient aussi surinvesti dans la réalité, que le Moi de l'aidant s'avère désinvesti, et même déserté. Toutefois ces remaniements de la relation objectale dans la réalité, ne doivent pas occulter le travail de désinvestissement de l'image, et des liens d'attachement antérieurs avec son proche, qui avait en principe démarré, et s'était poursuivi jusque là, à l'arrière-plan fantasmatique, avec le travail d'élaboration de la perte, qui avait permis d'initier le pré-deuil de l'aidant. Or celui-ci va pleinement s'engager, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Nous retrouvons donc ici ce mouvement antagoniste de la perte, propre au pré-deuil de l'aidant, dans la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, qui opère en sens contraire, dans la réalité extérieure et fantasmatique.

A partir de là, se dessine un lien très net, entre les pulsions hostiles réprimées face à la perte, qui vont faire retour dans la réalité, en se dirigeant sur le patient, surtout chez les conjoints, signalant le débordement des défenses du Moi, et la perte de ses capacités contenantes, qui va de pair avec l'épuisement de l'aidant, et l'intensification de sa culpabilité dans la relation d'aide. En effet la survenue de comportements agressifs envers le patient, donne généralement lieu dans l'après-coup, à des manifestations de culpabilité chez l'aidant, sous forme d'auto-reproches. Celles-ci accompagnent alors ses affects dépressifs, et ses pulsions réparatrices, réactivés par la crainte d'avoir détruit le bon objet d'amour, suivant le modèle du stade de la sollicitude (Winnicott, 1969). Pourtant les idées de culpabilité ne pourront pas toujours s'exprimer de façon aussi directe chez les aidants, le verrou principal du déni, continuant à inhiber leur mise à jour.

Tout dépend donc de l'intensité de ce dernier, et des résistances qui seront encore à l'oeuvre à ce stade, face à la perte. Or des résistances trop importantes à ce niveau, risquent d'empêcher durablement, la mise en oeuvre du travail de pré-deuil, qui s'engagera sur la voie d'un pré-deuil compliqué. Ainsi si la culpabilité apparaît comme le pendant de la colère réprimée face à la perte, au cours de la première phase du cycle de la dépendance, la bascule du seuil critique de la dépendance, qui caractérise l'entrée de plain-pied dans le pré-deuil de l'aidant, une fois la représentation de perte investie en totalité, et non plus partiellement, ses manifestations vont généralement s'intensifier lors de la seconde phase de ce cycle, au vu de l'épuisement des défenses du Moi. L'aidant tentera alors de mettre en place des défenses secondaires face à la culpabilité, qui ne seront pas toujours efficaces.

Le franchissement du seuil critique de la dépendance nous permet donc de mieux articuler la culpabilité à la colère en jeu face à la perte, ce lien prenant place à un niveau essentiellement

fantasmatique lors de la première phase du cycle de la dépendance, le conflit psychique en jeu dans la relation d'aide, se trouvant en grande partie refoulé, puis faisant davantage retour dans la réalité lors de la phase suivante, lorsque les défenses du Moi arrivent à saturation. Ainsi la décharge sur le patient, de l'excès d'hostilité réprimé chez l'aidant face à la perte, met à jour le lien de la culpabilité à l'angoisse de perte, mais aussi à l'angoisse de séparation, face à la menace d'institutionnalisation du patient, qui se précise dans la réalité, au vu de sa dépendance. Ce qui met en lumière le fonctionnement en boucle de la culpabilité, et son déplacement dans la relation d'aide. Or ce seuil, semble aussi cristalliser le paradoxe inhérent à la relation d'aide, puisque même si l'aidant constate ses difficultés grandissantes, à contenir son irritabilité, puis son agressivité, face à la majoration des troubles, surtout psycho-comportementaux, de son proche, cela ne signifie pas pour autant qu'il parviendra à se séparer, même temporairement de lui, surtout lorsque l'aidant est un conjoint.

#### 1.2.2.3 Les liens entre les manifestations d'agressivité et la culpabilité de l'aidant familial :

Ainsi la culpabilité apparaît surtout latente chez l'aidant, au cours de la première phase du cycle de la dépendance, en se présentant comme le fruit de sa colère réprimée face à la perte refusée et niée, signalant une représentation de perte non encore constituée et investie, dont l'élaboration psychique progressive va le mettre sur la voie du travail du pré-deuil. Alors qu'une fois franchi le seuil critique de la dépendance, la culpabilité se présente dans sa face manifeste, comme le fruit de l'agressivité, qui fait retour dans la réalité, en même temps que le conflit psychique refoulé. La majoration de la dépendance du patient provoquant l'intensification de l'angoisse de perte et de séparation de l'aidant, qui va réellement s'engager dans le travail de pré-deuil.

La culpabilité se situe donc à un double niveau dans la relation d'aide, puisqu'au niveau du fantasme inconscient, elle apparaît autant au fondement, autrement dit à l'origine de la relation d'aide, dans son lien à la colère réprimée face à la perte, alors qu'au niveau conscient, la culpabilité se présente davantage comme la conséquence des manifestations d'agressivité de l'aidant, face au patient atteint de pathologie neuro-dégénérative, dans la réalité. Aussi c'est en vertu de son double positionnement, que nous pouvons affirmer que la culpabilité est autant une cause, qu'un effet de la relation d'aide.

Ainsi une fois franchi le seuil critique de la dépendance, la perte de la fonction contenante du Moi de l'aidant, va décupler de façon considérable son risque de passage à l'acte face aux troubles psycho-comportementaux du patient, qui deviennent de plus en plus difficiles à gérer. Or plus

l'aidant aura réprimé avec vigueur, ses affects hostiles face à la perte, par le passé, plus ses défenses du Moi, risquent de se retrouver rapidement saturées, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Aussi l'intensité de l'agressivité, semble bien découler du défaut d'investissement initial de la représentation de perte, qui, en empêchant l'introjection des pulsions agressives, et leur liaison aux motions tendres, aboutit à une désintrication pulsionnelle durable, qui s'accompagne de mouvements affectifs clivés. Le Moi ne parvient donc plus à contenir et à endiguer le surplus de pulsions hostiles, qui l'expose à un risque d'effraction traumatique. Aussi il n'aura de cesse de chercher une voie de décharge dans la réalité extérieure, afin de déverser cet excès pulsionnel. Celle-ci sera incarnée ici par l'agir, et la motricité, suivant la voie des processus primaires.

C'est ainsi qu'avec l'évolution des troubles cognitifs, l'aidant manifestera de plus en plus de conduites agressives face au patient, qui s'apparentent parfois à de véritables déflagrations pulsionnelles, tant l'aidant ne parvient plus à les contenir. En ce sens ce mari indiquait, « ça débordait le vase », mais c'était aussi le cas de cette épouse qui affirmait, « ils vous rendent à bout de nerfs », concernant son mari atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé.

La puissance de ces décharges pulsionnelles, sera proportionnelle ici, au degré de répression et de contrôle, mis en place par l'aidant dans sa vie pulsionnelle, dès l'origine de la relation d'aide, signalant son besoin de maîtrise. Cependant ces déferlantes pulsionnelles à visée de décharge, sont généralement ressenties douloureusement par l'aidant, dans l'après-coup, dans la mesure où elles vont précisément réactiver la culpabilité, qu'il avait entrepris de repousser jusque là. Les auto-reproches, voire le blâme, suivent alors de près le mouvement dépressif de l'aidant, qui succède à ses colères, même si ceux-ci permettent aussi au final, l'accès de la culpabilité à une représentation de mot.

« Quand on est exténué, on arrive à dire des choses qu'on ne pense pas et qu'on fait pas », affirmait ainsi ce conjoint, « aussi vite je remonte, aussi vite je redescends, parce que dans la tête je me dis : « arrête elle y peut rien » », livrait cet autre conjoint. L'aidant insiste ici, sur son sentiment de désolation face à son comportement, la colère cédant ici la place aux regrets, suivant le schéma de la position dépressive (Winnicott, 1969), comme chez ce conjoint qui indiquait « il y a des choses qu'on ne peut pas dire tellement c'est triste ». Ainsi si les comportements agressifs de l'aidant sont généralement suivis d'idées conscientes de culpabilité, celle-ci accompagne toujours ici ses affects dépressifs, la conjugaison de ces facteurs, permettant à l'aidant de mettre en oeuvre ses pulsions réparatrices dans la relation d'aide. En ce sens, ce mari avait constaté que certains paramètres, tels

que sa fatigue liée à ses problèmes de santé, avaient tendance à diminuer sa tolérance aux troubles de son épouse, et à augmenter son agressivité à son égard, comme il l'indiquait, « est-ce uniquement la faute de mon épouse ? C'est aussi la mienne, parce que dans ces cas-là, je suis pas bien non plus ». En outre son agressivité manifeste envers le patient, est souvent aussi objet de honte de l'aidant, dans l'après-coup.

En outre, la perte de son enveloppe contenante, tend à placer la relation d'aide sous l'égide d'enjeux spéculaires, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Or le caractère spéculaire de la relation d'aide va favoriser les manifestations agressives en miroir de l'aidant, calquées sur les troubles du comportement du patient, surtout chez les conjoints, qui vivent avec le patient. Même si cela ne signifie pas pour autant, qu'une fois franchi ce seuil, tous les conjoints-aidants vont devenir maltraitants.

Aussi l'objectif de cette analyse consiste bien à dégager a posteriori, les mécanismes favorisant la survenue de tels comportements dans la relation d'aide, pour mieux comprendre leurs rouages, sans que celle-ci revête pour autant, une quelconque valeur prédictive. En ce sens la perte de la fonction contenante du Moi de l'aidant, va faire basculer la relation d'aide dans un registre spéculaire, signalant désormais, son absence de médiatisation par un tiers symbolique. Par conséquent les manifestations d'agressivité du patient, en arriveront à résonner si puissamment dans l'aidant, qu'à défaut de pouvoir les contenir, il va les refléter, répondant coup pour coup à son émetteur, en l'absence de référence symbolique, qui permettrait à l'aidant de détoxifier les éléments bêta bruts impensables projetés sur lui, pour les penser et les métaboliser.

Ainsi les réactions en miroir de l'aidant signalent d'une part la rupture de l'effet miroir à la base de la relation d'aide, et de son unité contenante, et d'autre part l'indifférenciation des Moi de l'aidant et du patient, qui se reflètent désormais indistinctement, l'un dans l'autre, au vu du caractère spéculaire de la relation d'aide. En effet face à ce miroir relationnel brisé, le Moi de l'aidant, va perdre peu à peu son pouvoir d'abstraction et de symbolisation, pour coller au Moi fragmenté du patient, qui a atteint le seuil de la désidentification démentielle (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), fonctionnant sur un mode tout aussi clivé.

Le collage prend alors le pas sur la relation duelle, éclairant d'un jour nouveau l'agir de l'aidant, qui pourrait avoir valeur d'appel lancé à son environnement, pour réintroduire une fonction symbolique, qui l'aiderait à décoller leurs Moi agglutinés dans la relation d'aide, captifs du rapport spéculaire.

Les individualités respectives se retrouvent donc dissoutes au profit de l'apparition d'un Moi-peau commun, voire d'un Moi-tête partagé, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'aidant insistant sur la notion d'une tête pour deux. La relation d'aide tend alors à céder la place chez l'aidant, à la nécessité d'une aide à la relation avec le patient.

Ainsi l'effacement des limites du Moi de l'aidant et du patient, aboutit à la confusion de leurs contenus respectifs et de leurs objets, dans un effet de superposition, qui rejoint une logique d'inclusion de la perte dans la relation d'aide. Or la solidité de l'enveloppe psychique commune, semble étroitement liée à l'investissement de la représentation de perte sous-jacente. Dans cette optique, si la représentation de perte est peu investie, l'enveloppe de la relation d'aide restera fragile, mal constituée, et peu structurée. En ce sens, elle ne pourra pas représenter un point d'appui et d'ancrage solides pour l'aidant, qui prend en charge son proche dépendant, à l'image d'« un objet interne support qui donne appui au sentiment d'être » (Ciccone, 2001), tant cette peau commune semble prête à implorer face à la survenue de toute nouvelle perte du patient dans la réalité. Alors qu'une représentation de perte davantage investie et élaborée, jette les bases d'un Moi-peau partagé, plus résistant, permettant à l'aidant d'affronter le cumul des pertes dans la relation d'aide.

Toutefois la problématique de l'agressivité dans la relation d'aide, diverge chez les conjoints, et chez les enfants. En ce sens les réactions d'agressivité du conjoint, qui peuvent aller jusqu'au meurtre du patient, comme dans le fait divers présenté en entretien, ont suscité la compréhension et l'empathie de la majorité des conjoints interrogés. « Je le comprends », affirmait ce conjoint, « ça pourrait arriver », avançait un autre, « je comprends qu'on puisse venir à cette situation », ou, « je le comprends facilement » reconnaissaient également ces conjoints. Ainsi même si le conjoint ne nie pas la gravité du passage à l'acte, celui-ci lui apparaît sinon légitime, tout au moins compréhensible, au vu du stade avancé de la maladie d'Alzheimer du patient, et du fardeau de l'aidant. Ce facteur incarne souvent la principale circonstance atténuante du passage à l'acte aux yeux des conjoints, à côté d'autres facteurs, tels que l'absence d'aides au domicile, et de soutien familial, l'isolement de l'aidant, son épuisement...., qui ont été fréquemment cités.

En ce sens les conjoints se sont servis de la situation du fait divers, comme d'un levier qui leur a permis de se projeter, et de reconnaître leur hostilité, « c'est une situation qui m'est souvent passée par la tête », expliquait ce mari, « ça veut pas dire que ça m'arrivera pas », reconnaissait cet époux. Même si le passage à l'acte reste souvent perçu, comme un moment de « faiblesse » du conjoint, signalant son débordement intérieur, comme le soulignait ce conjoint « vous pétez les plombs », ou



cet autre mari, « c'était trop excessif sa maladie, il a pété une vis ». Parfois l'identification à l'agresseur, visait aussi à s'en différencier, à l'image de cette épouse, qui affirmait « Jean n'est pas arrivé au stade où ça perturbe tellement la vie ». Mais les conjoints ont aussi interrogé la position de la justice, face à ce type d'évènements.

En revanche chez les enfants, le jugement moral, la réprobation, et parfois même, la franche condamnation, ont prédominé en réaction au fait divers, « je trouve pas ça normal, parce que je dis, ils se sont mariés pour le bien et le pire », soutenait cette belle-fille, « je suis pas d'accord avec ça (...) faut savoir se maîtriser », surenchérisait cette fille. Ainsi chez les enfants interrogés, le refus d'identification au conjoint agresseur, était de mise, « je peux pas me mettre à sa place », signalait ce fils, « j'ai pas ce ressenti là du tout », ajoutait cet enfant, « je pourrai pas faire ça », indiquait enfin ce dernier enfant.

Pourtant certains de ces enfants-aidants, cohabitaient aussi avec leur parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Toutefois à l'inverse des conjoints, rares sont les enfants qui vivaient seuls avec le patient, certains bénéficiant de la présence de leur conjoint, ou de leur autre parent. Dans cette optique, l'empathie dont la majorité des conjoints a fait preuve, face au conjoint agresseur du fait divers, a peu été retrouvée chez les enfants, à l'exception de cette fille, qui affirmait « je peux me mettre à la place de la personne (...) on peut disjoncter ». Même si là aussi, la permanence de l'aide fournie par le conjoint-aidant au quotidien, a été évoquée à plusieurs reprises, comme une circonstance atténuante du meurtre de la patiente.

Ainsi la disparité des réactions constatées chez les conjoints et chez les enfants, face à l'agressivité en jeu dans la relation d'aide, qui transparaît à travers la plus grande sévérité de jugement dont les enfants-aidants font preuve face à l'agresseur du fait divers, là où les conjoints-aidants sont plus enclins à l'empathie et à l'identification, montre que l'agressivité reste généralement appréhendée par les enfants-aidants dans un rapport d'extériorité. Est-ce à dire pour autant, que les enfants bénéficient d'une plus grande distance affective que les conjoints, dans la relation d'aide ?

Toute conclusion semble prématurée à ce stade, dans la mesure où les réactions plus morales qu'affectives des enfants-aidants au fait divers, mettent aussi en lumière que la représentation de l'agressivité dans la relation d'aide, semble réactiver chez eux davantage d'angoisse, que chez les conjoints. Aussi leur propension au jugement moral, pourrait relever ici d'un procédé défensif, qui permet aux enfants-aidants, de lutter contre l'angoisse réactivée par la représentation insupportable

de perte du parent malade. Ce qui s'accorderait avec leur besoin de différencier l'image du parent, aidant principal, de celle de agresseur, qui a souvent été retrouvée, comme chez cette fille qui soulignait, « je suis persuadée que maman, elle fera jamais des choses comme ça, ça je sais que maman c'est quelqu'un de complètement différent », et qui semble là aussi employée, à des fins de réassurance.

Par conséquent, la problématique de l'agressivité semble bien se situer différemment, selon la position de l'aidant dans la relation d'aide, expliquant les divergences de ses manifestations, de ses représentations, et de son interprétation, chez les conjoints et chez les enfants. Ainsi chez les conjoints-aidants, le passage à l'acte incarne un événement, dont la possibilité est envisagée à l'avenir, alors que sa représentation reste en général, impensable et insupportable, pour les enfants-aidants, en raison de l'angoisse qu'elle réactive. Même si là encore, l'empathie des conjoints-aidants ne signifie pas qu'ils excusent la violence du conjoint-agresseur. Toutefois indépendamment de sa position dans la relation d'aide, le passage à l'acte renvoie l'aidant au pôle extrême de la relation d'aide, où la pensée se trouve court-circuitée par l'agir, la jouissance prenant le pas sur le désir, et le fantasme cédant la place aux flashes. L'aidant ressent alors de brusques et irrépressibles bouffées pulsionnelles, qui montent en lui en flèche, sans qu'il ne puisse les contenir, et qui exigent leur assouvissement immédiat et impérieux, au risque de menacer sinon, l'intégrité de son Moi.

Toutefois les comportements hostiles de l'aidant, loin de suivre le modèle d'un déroulé mécanique, prévisible dans la relation d'aide, peuvent aussi bifurquer à un moment donné, pour modifier le cours de leur advenir. En ce cas, même si l'aidant ne peut réfréner, ni contenir son hostilité, il va néanmoins réussir à la dériver, pour protéger le patient. L'aidant se voit alors commettre le pire avec son proche, la confrontation à cette représentation, suffisant à stopper net la décharge agressive qui était en train de se produire, en annulant son intentionnalité. Cette représentation prospective, par sa valeur d'anticipation, permettrait donc de lier et de métaboliser l'excès de pulsions hostiles, et de suspendre l'agir dans la réalité. Elle a donc une fonction d'arrêt du comportement agressif de l'aidant.

Ainsi cette représentation surgit souvent, à la faveur d'un mot, d'une image, d'un bref signal, qui permet de réinjecter du symbolique dans la relation d'aide. La pensée de l'aidant reprend alors ses droits, pour retrouver sa mobilité, et s'extraire de l'agir qui la paralysait. Grâce à cette représentation, l'aidant parvient à se représenter l'innommable, pour mettre un terme à ses manifestations. Ce phénomène a été observé chez ce conjoint, chez lequel le récit de l'agression

physique de son épouse, atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, avait a posteriori, valeur de réminiscences traumatiques, « je me suis déjà laisser emporter aussi, je n'ai jamais frappé mon épouse, mais j'étais déjà violent avec elle (...) je me rappelle un jour je lui ai mis un coussin sur la tête, j'étais en train de l'étouffer (...) ça a fait tilt dans ma tête, je me suis dit : « stop là » ».

Mais l'engrenage de la violence, parfois observé chez l'aidant, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, interroge aussi sa valeur addictive, dans son lien au primat de la jouissance. En outre cette problématique renvoie au rapport antérieur de l'aidant à sa vie pulsionnelle, et au maniement de ses différentes modalités, dans son économie psychique, et dans ses relations avec son entourage. Pourtant rares sont les aidants qui évoquent spontanément leurs dérapages violents avec le patient, ceux-ci restant le plus souvent tus ou minimisés, face au tabou de la maltraitance, qui rend son aveu par trop honteux.

En revanche l'aidant relate plus volontiers, les moments de crises ou de conflits, survenus avec le patient, au cours desquels il a frôlé la ligne rouge du passage à l'acte, sans toutefois basculer. En ce sens, ce mari livrait au sujet de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « j'étais pas loin de lui foutre une baffe dans les règles de l'art ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui affirmait, « quand je suis devant mon mari j'ai envie de le taper », là où ce mari rapportait, « des moments difficiles, j'étais même parfois à la limite du méchant », puisqu'il reconnaissait avoir « bousculé » son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, à plusieurs reprises la nuit, lorsqu'elle déambulait, la sommant avec brutalité, de se recoucher. C'était enfin le cas de cette épouse, qui affirmait, « l'autre jour il m'a tellement énervé que j'avais quelque chose en main, je l'ai jeté ».

Mais cet état de débordement intérieur, de trop-plein émotionnel, se retrouve aussi lorsque l'enfant-aidant, habite avec son parent malade, à l'image de cette fille, qui vivait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, et indiquait à ce sujet, « un jour où elle m'a traité de pute et de salope, que j'étais la pire de ses enfants (...), je suis allée devant elle, et je lui ai fait comme ça avec la main. J'ai dit : « maintenant tu arrêtes. Tu arrêtes, parce que sinon je te mets une claque comme les enfants ». Ces moments font toujours office de signal d'alerte pour l'aidant, qui se sent poussé à bout par le patient, comme le soulignait ce mari, « il m'est déjà arrivé de partir dehors, de me mettre à pleurer ».

Il redoute alors de commettre le pire, voire l'irréparable, avec son proche, et se ressaisit in extremis, en sollicitant parfois l'intervention d'un tiers familial, qui fait office de tampon, et permet de

temporiser son impulsivité, ou en mettant en oeuvre des stratégies défensives, plus ou moins élaborées, le plus souvent basées sur la fuite ou l'évitement, pour parer à la montée de son agressivité.

Ainsi ce mari, après une violente altercation avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, avait d'abord appelé sa belle-soeur en Italie, avant de quitter son domicile face à sa crainte du passage à l'acte, signalant à ce propos, « j'ai pris la voiture, je suis parti pendant deux heures ». Mais c'était aussi le cas de cette fille, qui vivait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et affirmait, « il y a des moments où elle me pousse à bout, je suis allée dormir dans la voiture ». Enfin ce mari avait opté pour le même type de conduites d'évitement, face aux accès d'agressivité de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, signalant, « je prends la chienne et je pars ». Même si cette défense se révélait toute aussi insatisfaisante, dans la mesure où l'intervention de la séparation dans la réalité, décuplait la culpabilité de ce conjoint, qui redoutait alors le passage à l'acte de son épouse en son absence, puisque comme il le soulignait, « mon épouse est livrée à elle-même dans cet état ».

Ainsi les données recueillies, montrent que les manifestations d'agressivité de l'aidant familial, tirent leurs racines de plusieurs déterminants dans la relation d'aide :

- D'une part des troubles psycho-comportementaux du patient, qui débordent les défenses du Moi, « vous pétez les plombs », signalait en ce sens ce mari. Ainsi ces manifestations, qui cristallisent dans la réalité, l'écart grandissant entre l'image actuelle du patient, et son image idéalisée d'autrefois, réactualisent la représentation de perte, renforçant le conflit psychique latent de l'aidant. Les troubles psycho-comportementaux interrogent vont donc là encore, interroger le rapport de l'aidant à la perte, son déni partiel de la perte, accentuant ses difficultés à gérer ces troubles au quotidien. La violence de l'aidant, s'enracinerait alors dans l'écart insupportable, qui se creuse entre le Moi idéal d'autrefois du patient, et son Moi étranger, honni, transformé par la maladie. Même si l'objet de la décharge aggressive n'est peut-être pas tant le Moi actuel du patient, au vu de l'identification projective, que le mauvais-objet inclus dans le Moi, désigné coupable de changer le patient.

Par conséquent le retour dans la réalité de la représentation de perte niée et refusée, qui accompagne la majoration de la dépendance de son proche, sera d'autant plus insupportable qu'elle renvoie l'aidant à la colère et à la culpabilité qu'il avait entrepris d'écarter jusque là,

en refoulant cette représentation. Ainsi l'évolution des troubles du patient, va de pair avec l'amenuisement des échanges relationnels, et son absence grandissante au quotidien. En ce sens, ce mari affirmait, « il y a plus rien », au sujet de sa relation avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé. La relation d'aide évolue donc vers une relation aride, désertique, vidée de ses contenus symboliques, dépouillée de sa valeur intrinsèque. Or à mesure que le pré-deuil de l'aidant se précise, il va accentuer la valence mortifère de la perte, décuplant parallèlement, son angoisse de perte et de séparation.

- D'autre part de la permanence de l'aide apportée au quotidien, à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, et de l'absence de répit, qui précipite l'épuisement moral et physique des aidants, en particulier des conjoints. Ainsi la répétition de l'aide au fil des jours, et sa durée illimitée, autrement dit l'absence de terme, qui permettrait de planifier les événements au regard d'une échéance, que l'aidant ne parvient ni à prévoir, ni à décréter de son propre chef, au vu de ses résistances face à la séparation avec son proche, renforce le climat de tension dans la relation d'aide, et l'irritabilité de l'aidant, « on devient à cran, surtout si c'est tous les jours », signalait ce fils, qui vivait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, avant d'ajouter « tous les jours dire il faut ranger le linge, alors qu'hier on lui a dit, avant-hier on lui a dit, et que demain on va lui dire encore ».

Ce mari abondait dans le même sens, en indiquant, « c'est comme si vous vous mettez sous une gouttière, on laisse tomber des gouttes sur la tête, on devient fou », avant d'ajouter, « c'est une vie de dingue, c'est l'enfer (...) quand on est des années et des années avec une personne, même si c'était votre épouse, il arrive des moments où on ne peut plus ». Ainsi l'élévation de la charge pulsionnelle, semble proportionnelle à la recrudescence de l'angoisse de perte, qui suit l'avancée progressive du pré-deuil. Or son interprétation dans le registre de la castration, tend à réactiver chez l'aidant, un sentiment aigu d'impuissance, face à la représentation d'une maladie qui échappe, et qui ne peut être maîtrisée, ni dans son cours, ni dans ses manifestations.

- Enfin d'une réaction en miroir, calquée sur l'agressivité du patient, signalant la perte de la fonction contenante du Moi de l'aidant, et la rupture de l'effet miroir, qui sous-tend de la relation d'aide, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. La réunion de ces facteurs signale de part et d'autre, l'apparition de distorsions dans le processus d'identification, avec

le recours massif à l'identification projective. A partir de là, l'agressivité du patient ne sera plus contenue, mais reflétée par l'aidant, ce passage opérant un effet mutatif dans la relation d'aide, qui se retrouve placée désormais sous le primat des enjeux spéculaires. Ainsi ce va-et-vient pulsionnel, qui consiste à renvoyer en miroir l'agressivité du patient, contribue souvent à faire basculer la relation d'aide, dans un rapport régi par la loi du talion, où tous les coups sont permis. La surenchère d'agressivité dans la relation d'aide, aboutit alors à un rapport de forces perpétuel.

Il en allait ainsi chez ce conjoint, dont les réactions agressives étaient strictement symétriques à celles de son épouse, atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, puisque comme il l'indiquait, « on veut la faire taire, parce que c'est des reproches qui ne sont pas justifiés ». Ainsi l'identification de l'aidant au Moi fragmenté du patient, qui a franchi le seuil de la désidentification démentielle (Le Gouès cité par Charzac, 2009, p.170), va provoquer en retour le clivage du Moi de l'aidant, entre un Moi empathique, qui peut faire preuve de sollicitude face à la maladie, surtout lorsque prime le plaisir des retrouvailles avec le Moi familial du patient, et un Moi hostile, qui ne peut réprimer sa colère face à la perte, l'agressivité de l'aidant reflétant ici celle du patient. Le clivage des affects rejoint alors la désintringation pulsionnelle sous-jacente.

Ces épouses présentaient une image clivée de leurs maris malades, en affirmant, « des moments très agressifs, d'un seul coup c'est un agneau », « il peut m'insulter, mais après il me dira : « chérie » ». C'est ainsi que l'aidant va rencontrer des difficultés croissantes à dissocier l'image du patient, de celle du conjoint ou du parent malade, en raison de la confusion identitaire qui règne aux derniers stades de la relation d'aide, qui sera encore accentuée par le recours à l'identification projective. Ce phénomène s'est observé chez ce mari, qui signalait au sujet d'un conflit avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « j'avais rien à foutre ici, j'étais pas son mari, j'ai pas de droits », avant d'ajouter, « c'est pire qu'un gosse qui veut quelque chose ». Alors que l'identification projective était particulièrement nette chez cette fille, qui livrait au sujet de sa mère malade, « elle est capable de me taper (...) quand elle a eu sa phase agressive, je me suis dit : « j'arriverais plus, j'ai peur de lui mettre une claque un jour » ». En outre les fluctuations de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, vont aussi renforcer le fonctionnement de la relation d'aide, sur un mode clivé, une fois franchi le seuil critique de la dépendance.

Dès lors, il n'est pas rare que le chantage, ou les menaces de représailles, déployés face au patient, visent à mettre un terme à son agressivité, ces réactions mettant souvent en évidence l'épuisement de l'aidant. Il en allait ainsi chez ce mari, qui disait régulièrement à son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « demain je te place, je peux plus », mais aussi chez cette épouse, qui affirmait à son mari atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « ou tu prends les médicaments et tu guéris, ou tu ne les prends pas et tu vas mourir ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui avait été récemment insultée au restaurant par son mari, puisque comme elle l'indiquait, « il m'a dit l'autre jour : « ta gueule » devant tout le monde », et qui envisageait à présent, sa prise en soin en guise de représailles, face à l'offense publique subie, affirmant à ce sujet « je vais quand même l'envoyer un peu en HDJ, il m'a tellement fâché l'autre jour en plein restaurant à m'insulter ».

### 1.2.3 Le déni par identification au patient ou à un tiers, et la place de la culpabilité :

Mais le déni peut aussi être renforcé chez l'aidant, par son identification inconsciente à la position défensive du patient, ou d'un tiers dans la relation d'aide, nous invitant à situer différemment la place de la culpabilité au sein de cette dernière.

#### 1.2.3.1 L'identification au déni et/ou à l'anosognosie du patient :

Le déni procède en ce cas chez l'aidant, de son identification au discours du patient, qui manifeste son anosognosie et/ou son déni de sa maladie d'Alzheimer ou de ses troubles apparentés, soulignant l'existence d'une alliance inconsciente (Kaës, 2009) entre le patient et l'aidant, dont il est difficile pour ce dernier de se distancer, dans la mesure où sa rupture risquerait d'exposer l'aidant à un regain de culpabilité inconsciente. Le déni apporte donc ici, un indice sur la teneur de la relation affective antérieure, qui va compliquer la mise en oeuvre du travail de séparation psychique, dans la relation d'aide. Ainsi cette fille, faisait état du déni de sa mère atteinte de démence fronto-temporale, « elle me dit elle n'a rien », auquel elle avait tendance à s'identifier, comme le restant de sa fratrie, puisqu'elle indiquait à ce sujet, « ils font comme si de rien n'était ».

Alors que cette belle-fille s'était identifiée au déni de son mari, qui tirait ses racines de sa relation avec sa mère, et de son refus de sa maladie d'Alzheimer. En ce sens, cette belle-fille mentionnait à

propos de son fils de onze ans, « le petit je sais pas, s'il s'en rend...compte vraiment ». Ainsi le déni par identification montre bien comment, et jusqu'à quel point, le refus du patient de sa maladie, est susceptible de se répercuter sur son entourage, et d'influer sur son rapport à la maladie neuro-dégénérative, et sa prise en charge. Dans la même optique, cette patiente, atteinte de maladie d'Alzheimer, ne cessait de répéter à son conjoint, « j'en suis pas encore à ce point là », légitimant ainsi sa méconnaissance des troubles, au cas où son compagnon serait tenté d'accorder à ses troubles plus d'attention qu'elle n'y prêtait.

Mais parfois le déni de l'aidant, provient aussi de son identification à l'image du patient. Ce procédé consiste pour l'aidant, en bonne santé, à se comparer à son proche malade, pour ramener son image à la normalité, et annuler sa maladie. Le déni des pertes de son proche, le plus souvent ses trous de mémoire, vise à colmater les brèches de son image, pour la renflouer au plan narcissique. Ainsi cette réaction défensive a bien une finalité protectrice chez l'aidant, puisqu'elle lui permet d'une part de préserver l'image de son proche des effets de la perte, en transformant ses troubles, en oublis bénins, dans une forme de pensée magique, pour mieux les banaliser, à l'image de cette fille qui affirmait, « des fois il sait plus le nom, mais moi ça m'arrive aussi », et d'autre part de prévenir en lui, l'impact narcissique de la perte, dans la mesure où une déperdition narcissique risquerait d'exposer le Moi à une culpabilité décuplée, face à l'Idéal du Moi. En ce sens cette fille indiquait, « on va pas lui faire sentir qu'elle oublie ». La comparaison à une image normative, incarne donc un mécanisme de lutte contre la formation précoce de la culpabilité, et ses manifestations dans la relation d'aide.

Toutefois lorsque le déni du patient, rejaillit par identification sur l'aidant, il peut aussi révéler à l'inverse, l'attitude protectrice du patient à l'égard de son entourage. Ainsi celui-ci va chercher à masquer le plus longtemps possible ses troubles, afin de protéger l'aidant, surtout lorsque le patient est un parent. Le déni de l'aidant ne procède donc plus en ce cas, de son identification à un objet de la réalité extérieure, le discours ou l'image du patient, mais de son identification au désir, ici protecteur, du patient. Le déni répond donc là aussi à une finalité narcissique, qui vise à préserver la bonne image de soi, du conjoint ou du parent malade, témoignant de l'intégrité de son Moi.

L'alliance inconsciente a alors pour fonction de sauvegarder le Moi-idéal du patient, dans la mesure où sa perte risquerait là aussi, de réveiller la culpabilité de l'aidant, qui se rendrait coupable de provoquer la honte de son proche, en démasquant son désir de se montrer sous son meilleur jour. Ainsi ce déni s'articule chez les enfants-aidants, au désir de préserver l'imaginaire infantile du parent



idéal, là où il semble plus avoir une fonction de sauvegarde, du socle narcissique de l'identité du couple chez les conjoints-aidants.

En ce cas, le patient donne le change aux yeux de son entourage, qui n'y voit que du feu. Ainsi il n'est pas rare que le patient déploie une énergie démesurée, et redouble d'efforts, pour se montrer sous son meilleur jour, lorsque son proche lui rend visite. Même si la mise en oeuvre de stratégies de compensation face à ses troubles, requiert aussi au préalable chez le patient, un degré de perception suffisant de ses pertes. Ainsi ce fils imputait son déni des premiers signes de la maladie d'Alzheimer de sa mère, à l'attitude protectrice de cette dernière, puisque comme il l'affirmait « quand je descendais elle était bien, je trouvais qu'avec moi, elle était mieux qu'avec d'autres personnes ». Son épouse confirmait ce phénomène, indiquant à ce sujet, « on dirait qu'elle cachait son jeu ».

Or cette attitude maternelle protectrice, avait largement précédé l'apparition de sa maladie d'Alzheimer, s'inscrivant ainsi dans le prolongement, de la relation affective antérieure entre la mère et son fils. En effet celui-ci était le dernier-né choyé, d'une fratrie de six enfants, qui avait toujours été protégé par sa mère, et ce, encore plus depuis le décès de son père, lorsqu'il était adolescent. En outre sa soeur, également interrogée, avait confirmé le déni précoce de son frère, en signalant, « il se rendait pas compte de la maladie », qu'elle interprétait pour sa part, comme un effet de son défaut d'investissement dans la relation d'aide. C'est ainsi que la représentation, et le rapport de l'aidant à la maladie neuro-dégénérative, tend à diverger selon la place de l'enfant dans la fratrie, et la nature de son attachement au parent malade.

Mais cette fille s'était également rendue compte tardivement de l'attitude protectrice de son père atteint de maladie d'Alzheimer, envers ses enfants, indiquant à ce sujet « il a bien camouflé ». Ainsi elle s'était identifiée au désir protecteur de son père, en attribuant les signes avant-coureurs de sa maladie d'Alzheimer, à une multitude de facteurs extérieurs. En ce sens, elle avait d'abord interprété les comportements persévératifs de son père, qui passait ses journées entières à scier des stères de bois, à la lumière d'un scénario romantique, puisqu'elle pensait que ce comportement lui permettait de retrouver par la pensée, son épouse décédée, là où elle attribuait ses troubles de la compréhension à sa surdité. Or une fois de plus, la formation d'infirmière de cette fille, et sa connaissance antérieure de la maladie d'Alzheimer, ne semblait pas des conditions suffisantes, pour lui permettre de dépasser ses premières constructions mythiques, entourant la maladie.

### 1.2.3.2 Le refus de l'aidant de s'identifier au déni du patient et/ou de son entourage, favorise-t-il l'apparition de sa culpabilité ?

Mais toutes les familles ne s'identifient pas nécessairement au déni du patient. Au contraire même, la négation du patient de ses troubles, constitue un obstacle fréquent pour les aidants, qui rallonge souvent la période précédant le diagnostic, le patient refusant de consulter, puisque selon lui, il n'est pas malade, et qui empêche souvent, une fois le diagnostic établi, l'accès aux soins. La plupart des aidants vont donc prendre le contre-pied, de l'attitude négationniste du patient, pour l'amener à reconnaître ses troubles, par différents moyens.

Le chemin parcouru jusqu'à la première consultation de leur proche, prend alors l'allure d'un parcours du combattant pour les aidants, qui, malgré leur insistance, à laquelle s'ajoute parfois celle de leur entourage, et du médecin traitant, se heurtent au refus réitéré du patient de consulter (21% de refus du patient, mentionnés par les conjoints, contre 5% chez les enfants). Or ce refus contribue souvent à accroître l'angoisse de l'aidant, qui voit l'attente s'éterniser, et ses doutes s'accroître, ces facteurs renforçant souvent les auto-reproches de l'aidant, qui se sent impuissant. Ainsi une épouse disait avoir attendu « plus de deux ans », avant que son mari accepte de consulter. Le même délai a été évoqué par ce mari, là où cette épouse signalait que son mari avait décliné trois rendez-vous successifs en consultation-mémoire, avant de s'y résoudre.

En outre nombre d'aidants ont affirmé, ne pas connaître les raisons exactes, du refus de leur proche de consulter. Ainsi certains ont émis l'hypothèse de la crainte du patient de connaître son diagnostic, ou son angoisse de la maladie, mais ces suppositions n'ont pas été confirmées par le patient. En ce cas, la première consultation finit généralement par avoir lieu, grâce à l'intervention d'un tiers, quelques fois un enfant du couple, qui parvient à convaincre le patient de la nécessité de consulter. Mais les troubles du patient évoluent parfois aussi dans l'intervalle, et il n'est pas rare que la première consultation survienne alors dans les suites d'un événement, tel que le départ inopiné du domicile du patient, parfois plus grave, tel qu'un accident de la route.

Mais certains aidants se sont aussi heurtés au déni médical des troubles de leur proche. Ce phénomène a davantage été observé chez les conjoints, puisque 15,8% d'entre eux, ont affirmé avoir eu du mal à faire reconnaître les troubles de leur proche par leur médecin traitant. En ce sens ce mari indiquait, « le médecin ne voulait pas accepter qu'il y avait un problème », ce refus repoussant

alors le diagnostic de maladie d'Alzheimer de son épouse, qui était alors survenu à la faveur d'un changement de médecin traitant. Mais la réaction de banalisation du médecin traitant, des premiers signes de la maladie d'Alzheimer, avec des propos rassurants du type « c'est l'âge », ou « vous vieillissez c'est pas très grave », a souvent été décrite par les conjoints à ce niveau.

Or même si une part de projection ou d'interprétation n'est pas à exclure chez ces conjoints, il faut toutefois souligner que l'incrédulité du médecin, a malgré tout fait obstacle ici, à la passation du bilan cognitif, qui a là aussi été retardée, pour intervenir ultérieurement, grâce à une consultation chez un autre praticien. Alors que seuls 5% des enfants-aidants interrogés, ont fait état de difficultés similaires, à l'image de cette fille, qui soupçonnait l'existence d'une maladie d'Alzheimer chez sa mère, mais qui s'était heurtée à l'incrédulité des médecins, affirmant, « les médecins n'y croyaient pas ». Toutefois cette position médicale n'a pas empêché en ce cas, la réalisation du bilan, contrairement aux données observées chez les conjoints.

Cette épouse a relaté pour sa part, son combat pour faire reconnaître la maladie d'Alzheimer de son mari, dont le couple avait repéré depuis longtemps les premiers symptômes. Ainsi le médecin traitant, consulté en première intention, avait orienté son mari vers un psychiatre, consultation qui était restée sans suite, selon l'épouse. Mais l'angoisse de l'épouse s'accroissant, à mesure que les troubles de son mari évoluaient, celle-ci s'était à nouveau tournée vers son médecin traitant, qui l'avait renvoyé vers le psychiatre consulté. Celui-ci lui aurait alors « recommandé d'éviter les imprévus » avec son mari, face à son risque d'impulsivité. Ce qui avait eu pour effet de décupler la culpabilité de l'épouse, qui se sentait encore sommée de se justifier des années après, en précisant, « y'avaient pas tellement de contrariétés, quand je lui fais une petite remarque, est-ce une contrariété ? ». Face à son mal-être grandissant, l'épouse avait à nouveau sollicité son médecin traitant, qui l'avait orienté vers une consultation-mémoire.

Mais alors qu'elle s'attendait à une annonce diagnostique, elle se heurta une nouvelle fois au silence du médecin, expliquant « il ne lui a rien dit ». Ce qui accentua son angoisse et son isolement face à la maladie, comme elle l'indiquait, « je restais seule avec mon paquet ». Ainsi cette épouse s'était retrouvée prise en étau, entre, d'une part, l'attitude paternaliste des professionnels, qui lui avaient suggéré de garder le secret du diagnostic de son mari, pour le protéger, « faut pas lui en parler ça va l'inquiéter », et d'autre part, son désir de dire la vérité à son mari. C'est donc sur les conseils de sa fille, qu'elle procéda elle-même, à l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer de son mari, qui prenait pour elle la forme d'un véritable aveu, au vu de la culpabilité qui s'était formée en elle tout

au long de son parcours.

#### 1.2.4 L'influence de l'expérience antérieure d'aidant sur le déni, et la culpabilité :

Parfois le rôle d'aidant pouvait aussi avoir précédé, l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de son proche. En ce cas, il résultait principalement de deux facteurs :

- La préexistence d'une maladie chez son proche, ou chez un autre membre de la famille.
- La survenue d'un événement de vie, tel que le veuvage d'un des parents, nécessitant une aide plus prononcée auprès de ce dernier.

##### 1.2.4.1 La connaissance antérieure de la pathologie neuro-dégénérative favorise t-elle sa reconnaissance, et une moindre culpabilité, chez l'aidant familial ?

35% des enfants-aidants et 15,8% des conjoints, ont mentionné spontanément, le fait de s'être déjà occupé d'un membre de la famille malade par le passé, et celui-ci était soit la belle-mère, soit le beau-père, ou une tante, soit le proche lui-même, lorsqu'il souffrait déjà d'une autre maladie, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de ses troubles apparentés. C'était le cas de ce conjoint, dont l'épouse présentait depuis plusieurs années, une Sclérose en Plaques. En outre certains aidants rencontrés, endossaient un double rôle d'aidant au quotidien, comme ce conjoint, qui en plus de son épouse, s'occupait de son beau-père centenaire, qui vivait en EHPAD. Mais c'était aussi le cas de ces enfants-aidants, qui s'occupaient de leurs deux parents malades, comme ce gendre qui vivait avec sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, et dont la mère souffrait de la même maladie, même si c'était sa soeur, qui habitait avec ses parents, qui s'en occupait au quotidien.

Ainsi les données montrent que lorsque l'aidant possède une expérience antérieure de la maladie neuro-dégénérative, mais aussi des connaissances, le plus souvent médiatiques (internet, reportages...) sur cette pathologie, la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés de son proche, peut être facilitée dans certains cas, et son déni, diminué. Toutefois nous avons vu que ce phénomène n'était pas non plus la norme, dans la mesure où la formation professionnelle de certains enfants soignants, ne suffisait pas non plus, à lever leur déni, des signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative. Ainsi la préexistence de connaissances sur la

maladie neuro-dégénérative, apparaît comme une condition nécessaire, mais non suffisante à la levée du déni dans la relation d'aide, dans la mesure où les résistances face à la perte, vont tout autant interroger la valence affective de la relation de l'aidant à son proche malade, comme le rappelait ce fils, qui s'était occupé pendant cinq ans de sa tante atteinte de maladie d'Alzheimer, avant sa mère, « maintenant c'est ma maman. Evidemment c'était pas ma tante, c'est ma maman ».

Cependant, lorsque la maladie neuro-dégénérative renvoie l'aidant à un niveau de connaissance expérimenté, ce dernier favoriserait la reconnaissance en amont de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, autrement dit à un stade précoce, dans la mesure où la perte a déjà fait par le passé, l'objet d'une représentation psychique et d'un investissement préalable, comme le soulignait ce fils, concernant son rôle d'aidant expérimenté avec sa tante, « j'ai appris à aller la voir un jour, et tout allait très bien. Et y retourner quarante huit heures après, et elle me reconnaissait pas. Y aller un jour, elle était de très, très mauvaise humeur et agressive. Et y retourner quarante huit heures après, et tout était parfait ».

Dès lors, les aidants peuvent se référer à cette représentation, en la convoquant par le souvenir, son réinvestissement et son remaniement, facilitant le nouage de sa perception à la représentation de perte. En ce cas l'aidant effectue plus facilement le rapprochement entre les anomalies présentées par son proche, et les symptômes d'une maladie neuro-dégénérative. « On fait des rapprochements », affirmait ce conjoint, dont la belle-soeur souffrait d'une maladie d'Alzheimer, avant sa compagne, « ça ressemblait un peu », ajoutait cette fille, qui avait déjà accompagné son beau-père atteint de la maladie d'Alzheimer, avant sa mère.

En revanche, les connaissances théoriques sur la maladie neuro-dégénérative favoriseraient davantage, la reconnaissance a posteriori de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, c'est-à-dire une fois le diagnostic annoncé. Les aidants interrogés qui disposaient de connaissances antérieures sur la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés, provenant de sources d'informations diverses, acceptaient mieux le diagnostic, comme cette épouse l'indiquait « j'ai déjà souvent entendu la maladie d'Alzheimer, c'est pas que ça m'est tombé dessus sans rien savoir ». Mais c'était aussi le cas de ce conjoint, qui expliquait, « j'en ai entendu parler déjà », ou encore de cette fille qui soulignait, « la maladie d'Alzheimer c'est quand même quelque chose qui s'est répandu et quelque chose dont on parle beaucoup ».

La maladie fait donc l'objet d'un moindre refus, et d'un rapport plus direct, donnant lieu à moins de

manifestations de culpabilité chez l'aidant. Il en allait ainsi chez cette épouse, qui expliquait avoir côtoyé par le passé, différentes personnes souffrant de maladie d'Alzheimer dans son village. La découverte préalable de cette pathologie, lui avait donc permis de se familiariser avec cette pathologie, qui était déjà connue lorsqu'elle est apparue chez son mari. La survenue de la maladie d'Alzheimer a donc réactivé moins d'anxiété et de culpabilité chez cette épouse, aucune interprétation punitive de la maladie, n'ayant été retrouvée chez elle.

Par conséquent, indépendamment de leur forme, la préexistence de connaissances sur la pathologie neuro-dégénérative, semble favoriser sa reconnaissance, à condition que les résistances face à la perte ne soient pas trop importantes. Mais l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, interroge plus largement le rapport de l'aidant à la maladie. En effet un plus faible niveau de déni et de culpabilité, a aussi été retrouvé chez les aidants, qui avaient déjà accompagné par le passé, leur proche, ou un autre membre de la famille, face à une autre maladie (cancer, dépression...).

Mais le savoir sur la maladie peut aussi être investi sur un mode défensif, qui révèle le désir de méconnaissance de l'aidant. En ce cas le déni tire ses racines aux yeux de l'aidant, de son défaut d'informations sur la maladie d'Alzheimer, même si ce procédé défensif, lui permet dans le même temps, de projeter au-dehors, la culpabilité liée à la représentation insupportable du manque et de la perte, afin d'en faire l'économie. Ainsi ce mari indiquait, déjà on n'est pas informés », là où cet époux affirmait, « on fait pas attention, on sait pas », alors que cet autre mari signalait, « j'ai pas fait attention au départ, parce qu'on n'est pas au courant ». La projection vise à lutter contre la culpabilité liée à l'anxiété intolérable de perte, qui rejoint ici le désir de maîtrise de la maladie, tant sa représentation comme un processus qui échappe, réactive le sentiment d'impuissance de l'aidant.

Par conséquent si le manque d'informations sur la maladie d'Alzheimer, peut participer jusqu'à un certain point à la méconnaissance de l'aidant, c'est bien son refus d'entendre par la suite, les informations données sur la maladie, qui révèlent après-coup, son déni. Ici l'aidant ne parvient pas à dépasser ses idées fausses et ses préjugés sur la maladie. Il reste fixé à ses constructions mythiques, témoignant de son refus de la perte, en se montrant hermétique, voire réfractaire à toute connaissance nouvelle sur la maladie.

C'était le cas de ce conjoint, qui avait toujours considéré la maladie d'Alzheimer, comme une maladie liée, « à des personnes d'un certain âge ». Ce qui rendait d'autant plus difficile pour lui,

d'accepter sa survenue chez son épouse jeune, et d'entendre les informations données sur la maladie d'Alzheimer, tant celle-ci faisait l'objet d'un refus, voire d'un rejet radical, en mettant brutalement un terme aux projets prévus par le couple pour leur retraite.

Or le caractère précoce de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, semble renforcer les résistances de l'aidant, et son déni de la maladie, cette tendance ayant été observée, chez les deux plus jeunes aidants interrogés dans chaque groupe (cinquante huit ans chez les conjoints, et vingt ans chez les enfants). Même si naturellement, cette donnée reste à confirmer sur un échantillon plus important. Toutefois la survenue précoce de la maladie neuro-dégénérative, soulève souvent nombre de difficultés dans la vie quotidienne, le patient et son entourage, étant souvent encore actif professionnellement, là où l'aidant est amené à renoncer, aux projets formulés pour l'avenir. Ainsi la conjugaison de ces facteurs peut compliquer le travail du pré-deuil de l'aidant.

Mais la méconnaissance de la maladie neuro-dégénérative, peut aussi renvoyer l'aidant à un sentiment d'incomplétude, qui entraîne le retour d'une angoisse persécutive dans la relation d'aide, réactivant la suspicion, voire la méfiance de l'aidant, à l'image de ce mari qui se montrait soupçonneux face aux médecins, en indiquant, « on ne me dit peut-être pas tout ». La représentation de perte tend donc à creuser ici, l'écart du Moi avec ses idéaux, l'aidant se retrouvant écrasé, par la représentation d'un objet médical idéalisé et omnipotent, détenteur du savoir sur la maladie, qui le confronte par comparaison, à l'image dévalorisée, d'un Moi tout-impuissant face à la maladie.

Ainsi l'articulation de la culpabilité au travail du pré-deuil, qui se présente comme l'axe central de cette recherche, nous permet de rappeler les deux ressorts principaux de la culpabilité, dégagés jusque là. En effet les résultats montrent que la culpabilité de l'aidant tire ses racines d'une part des réactions défensives de l'aidant face à la perte, principalement du déni, selon que son accent porte davantage sur l'angoisse de perte, ou de séparation, davantage sur les affects (tristesse, colère...), davantage sur la nature de l'objet perdu (Moi, l'objet extérieur, l'image...), et d'autre part, de la nature de la relation affective antérieure entre l'aidant et son proche, mais aussi entre l'aidant et le groupe familial, et de ses principaux enjeux (dette, devoir, loyauté, alliance inconsciente...). La culpabilité se présente donc comme un objet composite, pluri-factoriel dans la relation d'aide, dont les déterminants loin d'être univoques, sont au contraire multiples, et peuvent se décliner différemment, dans chacun des axes définis.

1.2.4.2 Le rôle antérieur d'aidant, survenu à la faveur de certains événements de vie,  
peut-il décupler le poids de la dette, et la culpabilité, dans la relation d'aide ?

Mais le rôle d'aidant aussi tirer ses racines, d'un événement de vie antérieur, surtout chez les enfants-aidants, qui renvoie le plus souvent ici, au veuvage du parent, qui a précédé dans l'histoire familiale, l'apparition de la maladie d'Alzheimer. C'était le cas de ce fils, qui, en tant qu'aîné de la fratrie, s'était retrouvé soutien de famille, après le décès de son père. Ainsi cette place qui lui avait été assignée autrefois, restait des plus actuelles aujourd'hui, face à l'apparition de la maladie d'Alzheimer de sa mère, comme ses injonctions ne manquaient pas de le lui rappeler, lorsqu'elle lui disait, « c'est toi qui dois y aller », ou « tu vas me chercher les médicaments ». Ce qui avait pour effet de réactiver chez ce fils, un profond sentiment d'injustice, et de rivalité, avec le restant de la fratrie, qui l'amenait à demander à sa mère « pourquoi moi ? ». Ce à quoi celle-ci rétorquait, inmanquablement « y'a personne d'autre », laissant ainsi le soin à la culpabilité de faire son oeuvre chez ce fils, s'il venait à déroger au devoir dont elle le chargeait, alors que son discours ne cessait de lui renvoyer une image de solitude, et d'abandon.

Ainsi cet exemple illustre, comment ce fils s'était retrouvé, en lieu et place d'aidant désigné par sa mère, dans la suite de son veuvage, au regard de ses cinq frères et soeurs. Or cette assignation à une place déterminée, en renforçant sa représentation de son devoir et de ses responsabilités envers sa mère, semble avoir décuplé les injonctions surmoïques à l'oeuvre chez ce fils. Ce qui aurait provoqué la flambée de son sentiment de culpabilité inconscient, dans la mesure où se soustraire à son devoir, revenait à s'attirer ici, les foudres de l'imaginaire maternelle intériorisée, exposant alors son fils à un regain de culpabilité. Or la reviviscence de la culpabilité, interroge bien ici le poids de la dette transmise par le parent à son enfant, dans le lien intergénérationnel.

Or la mère de cet aidant, le confondait aujourd'hui régulièrement avec son mari, comme l'indiquait ce fils, « en plus maintenant je suis son mari ». Ici l'avancée de la maladie d'Alzheimer avait entraîné une évolution parallèle de la relation d'aide, qui, loin de répondre uniquement aux obligations matérielles qui avaient incombé jusque là à ce fils, au titre d'aidant principal, se doublait à présent d'une flambée des mouvements affectifs, liés à la fois au « Contre-Oedipe » maternel, autrement dit, « ce mouvement inconscient qui consiste à se montrer jaloux d'un enfant - et par extension d'un être plus jeune que soi-, de se poser devant lui comme un rival sexuel » (Le Gouès, 2000, p.54), et au retour du conflit oedipien de son fils. C'est ainsi que la conjugaison de ces



facteurs avait eu pour effet de cristalliser la rivalité dans la fratrie, comme en témoignait le discours de ce fils, à propos d'un de ses frères, « des fois quand j'y vais, elle me fait Jean-Jacques (un frère de l'aidant) était là dimanche (...) comme le Messie qui apprend...alors que toi tu te décarcasses toute l'année », qui avait abouti à l'implosion ultérieure de la cellule familiale.

Ainsi lorsque le poids de la dette était déjà prégnant dans la relation d'aide, l'apparition de la pathologie neuro-dégénérative va souvent le renforcer, cette problématique ayant surtout été observé chez les enfants-aidants. Toutefois elle s'est aussi retrouvée chez les conjoints. Le poids de la dette révèle souvent dans ce cas, la teneur narcissique du lien conjugal. C'était le cas de ce mari atteint d'aphasie primaire progressive, qui attendait, depuis qu'il était malade, des gratifications de la part de son épouse, dans tous les actes de la vie courante, source de valorisation narcissique. Ainsi il avait pris le pli de lui demander « tu ne me dis pas merci ? ». Or cette attitude avait pour effet de rappeler à son épouse, le poids de la dette qu'il avait contracté à son égard au fil des années, et qui avait abouti à l'accumulation de sa frustration, qui empêchait aujourd'hui, la mise en oeuvre de toute logique de réciprocité dans la relation d'aide, puisque comme elle lui rétorquait, « tu me dis merci pour toutes les fois où je t'ai fait à manger ? ». Nous retrouvons ici ce mode de défense en miroir, qui permet à l'aidant de renvoyer la culpabilité à son expéditeur.

En outre la représentation du sacrifice et de sa répétition, tend aussi à décupler le poids de la dette et de la culpabilité, dans le lien entre l'enfant-aidant et son parent. Il en allait ainsi chez cette fille, qui avait presque toujours vécu avec sa mère, aujourd'hui atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade modéré, et qui l'avait toujours entendu répéter à ses enfants, « j'ai sacrifié ma vie, vous faites rien pour moi ». Or ce discours sacrificiel, en présentant le solde d'une dette impossible à apurer, avait pour principal effet de provoquer la flambée de la culpabilité de sa fille, qui se débattait au quotidien avec cet affect indigeste, répliquant à sa mère « je fais tout pour toi (...) je suis enfermée », sans parvenir à se dégager de cette culpabilité étouffante, qui l'obligeait à se justifier, « maman je peux pas te donner ma vie (...) je suis pas venue au monde pour sacrifier ma vie pour mes parents non plus ».

Ce qui interroge la place et la fonction de la culpabilité ici, dans le lien mère-fille, dans la mesure où cette culpabilité semblait incarner le principal terreau, de leur attachement viscéral, plus proche d'une relation symbiotique, où le lien avait valeur de collage. Ainsi l'emprise maternelle s'enracinait bien dans la culpabilité de cette fille, sa lutte contre son angoisse de séparation fixant son attachement durable à sa mère, ce phénomène se trouvant encore renforcé par la survenue de sa

maladie d'Alzheimer, qui représentait la négation ultime de la séparation.

#### 1.2.5 Les liens entre le déni, la culpabilité, et l'interprétation des symptômes du patient :

Lorsque la méconnaissance de la maladie d'Alzheimer, rejoint le désir de l'aidant de ne rien savoir sur cette dernière, il n'est pas rare que l'aidant continue à interpréter les troubles de son proche, à la lumière de ses constructions mythiques, imaginaires, tout au long du cycle de la dépendance. Le verrou du déni va alors se prolonger, dans la mesure où il s'avère trop puissant ici, pour permettre la levée des résistances face à la perte. Aussi les symptômes de la maladie ne pourront pas être reconnus comme tels, et ils vont faire l'objet d'interprétations erronées chez l'aidant, la représentation mentale de la pathologie neuro-dégénérative étant mal constituée.

Ainsi la représentation de perte est si peu investie, qu'elle peut être contournée sans difficultés, par l'aidant. En ce sens, ce mari interprétait l'apathie de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, comme le résultat de sa paresse, et de ses mauvaises habitudes de vie, qui l'amenaient à se coucher tard, indiquant à ce sujet, « elle traîne un peu le matin pour se lever ». Le jugement moral de l'aidant, prend alors le pas, sur toute démarche de compréhension des troubles. Ici le refus de la perte, qui signale la difficulté de l'aidant à initier le travail du pré-deuil, va de pair avec sa perte d'empathie et ses manifestations d'hostilité face à son proche.

Dès lors les troubles du comportement du patient vont apparaître à l'aidant, comme autant d'indices de la mauvaise volonté de son proche, l'aidant remettant en cause l'authenticité de ses troubles, ou manifestant son incrédulité face à ces derniers, en supposant que son proche le « fait exprès », qu'il se « laisser-aller », ou qu'il « fait un caprice ». En ce sens si cette épouse avait constaté la désinhibition de son mari, atteint d'aphasie primaire progressive, indiquant à ce sujet, « il peut être très, très grossier à l'extérieur », elle l'interprétait d'abord comme un manque de tenue de sa part, et non comme un effet de la maladie, cette dernière restant niée ici, puisque comme elle l'indiquait, « il sait quand même que y'a des choses qu'il doit pas faire ». En revanche elle faisait preuve de plus d'empathie, face à ses troubles de la compréhension, soulignant « il comprend rien ça l'énerve ».

Ainsi les réactions divergentes aux troubles de son proche, révèlent bien l'existence de niveaux de déni différents chez l'aidant, selon son degré d'investissement de la perte. Or nous retrouvons ici le lien entre l'intensité de l'angoisse de perte et les réactions défensives de l'aidant, les pertes de son

proche les plus aisées à reconnaître, étant celles qui réactivent une moindre angoisse chez l'aidant, et l'exposent donc à des répercussions affectives mineures, en s'accompagnant d'une plus faible culpabilité. Aussi en règle générale lorsque l'angoisse de perte est modérée, les défenses face à la perte ne seront pas trop importantes, autorisant alors la reconnaissance des symptômes de son proche. En revanche lorsque l'angoisse de perte s'élève, le refus de la perte aboutira à la négation de ses incidences affectives, au rang desquelles figure la culpabilité. Le déni ouvre ici la voie à l'interprétation morale, et non plus clinique, des troubles de son proche, qui apparaîtront à l'aidant comme autant d'écarts avec la norme. En ce sens, ce fils signalait au sujet des troubles de sa mère, « c'est la partie déviance », là où ce mari mentionnait au sujet de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « elle me raconte quelque chose qui n'est pas dans la norme ».

Mais ces oscillations entre le désir et la défense face à la perte, rejoignent aussi souvent les fluctuations de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, basées sur l'alternance de moments de confusion, et de lucidité du patient, qui sont généralement déstabilisantes pour l'entourage. Ainsi ce fils soulignait à propos de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « y'a des moments où elle est super. Mais après elle rigole. Elle rigole et t'as l'impression que elle se fout un peu de toi ». Mais c'était aussi le cas de cette fille, qui était déroutée par les oublis de sa mère, puisque comme elle l'expliquait, « y'a des choses qu'elle se souvient très bien...et y'a des choses... ».

Ces fluctuations renforcent donc la défiance de l'aidant, en semant là aussi le doute sur la véracité des troubles. Ainsi l'angoisse de perte tend bien à remettre en jeu dans la relation d'aide, le rapport de confiance entre l'aidant et son proche, qui a participé à la constitution de leurs liens d'attachement. Par conséquent lorsque l'angoisse de séparation réactive un attachement insecure chez l'aidant, sa suspicion, voire sa méfiance face aux troubles de son proche seront renforcées, favorisant l'interprétation de ses troubles.

Toutefois cette tendance s'est aussi davantage retrouvée, lorsque la perte réactivait un niveau de fonctionnement psychique, archaïque ou narcissique, chez l'aidant.

#### 1.2.5.1 L'interprétation des symptômes dans un registre archaïque :

La perte va réactiver ici, une angoisse persécutive, propre à la phase schizo-paranoïde, signalant le primat du caractère archaïque de la perte dans la relation d'aide. Ainsi la maladie doit rester niée, dans la mesure où la représentation de perte risque de réveiller une angoisse archaïque par trop

déstructurante, se rapprochant des agonies primitives. Par conséquent seules ses incidences affectives, seront perçues par l'aidant, à travers le couple agressivité-culpabilité. Toutefois loin de pouvoir reconnaître ces affects comme siens, dans la mesure où leur intériorisation reviendrait pour l'aidant à reconnaître la valence persécutive de la perte, et ses effets délétères pour sa psyché, l'aidant va devoir les expulser hors de son Moi, afin de mettre un terme à la menace qu'ils représentent pour son unité. La perte va alors être déplacée sur le patient, dont l'image devient assimilée en totalité au mauvais-objet. Le clivage de cette image à une représentation de perte signifiante, dont l'investissement aurait amené l'aidant à tenter de comprendre la maladie neuro-dégénérative, va laisser libre cours aux interprétations de l'aidant, signalant le déplacement de la culpabilité.

Ainsi au vu du primat de l'angoisse persécutive réactivée par la perte, la culpabilité va incarner un objet persécuteur, menaçant l'intégrité du Moi de l'aidant. Il va donc devoir se défendre contre cet affect, dangereux par son pouvoir d'évocation de la perte, et s'en débarrasser, en le projetant non plus sur un objet de la réalité extérieure, comme précédemment, démarche par laquelle l'aidant tentait de protéger son objet d'amour, qui pouvait être soit le Moi du patient, soit le sien propre, selon la teneur, objectale ou narcissique, prédominante de ses investissements, mais directement sur le patient. Ce procédé permet à l'aidant d'imputer et de localiser sa culpabilité à l'intérieur du patient, pour s'en couper.

Ainsi si l'aidant dévoile au su et au vu de tous, l'intentionnalité des troubles de son proche, c'est d'abord pour mieux voiler la perte à ses yeux, et nier l'angoisse persécutive. En ce sens, conférer une intentionnalité péjorative aux troubles de son proche, lui permet d'annuler leur valeur de symptômes, pour les interpréter comme autant d'écarts de conduites répréhensibles, reflétant d'abord le poids des fautes du patient, et de sa culpabilité. C'est le cas de l'aidant, qui reproche au patient atteint de maladie d'Alzheimer, de « cacher » ses affaires, niant sa propension à oublier. Parfois l'aidant peut aussi se montrer plus vindicatif face au patient, lorsqu'il lui reproche de désinvestir délibérément certaines activités, à l'image de cette épouse, qui affirmait « il dit : « je peux plus », il a eu 79 ans, mais il peut ».

Le déni de la perte, et la projection de la culpabilité sur le patient, cristallisent la représentation punitive de la maladie. C'est ainsi que tout nouveau symptôme du patient, va être interprété, à un niveau de fonctionnement archaïque de la psyché, dans un registre persécutif, puisqu'il incarne un nouvel objet partiel menaçant l'unité du Moi de l'aidant, dont celui-ci va se défendre en le projetant

sur son proche.

La perte expose donc le Moi à une menace d'anéantissement, entraînant la lutte de l'aidant pour sa survie psychique. Dans ce registre, les fluctuations de la maladie neuro-dégénérative vont précipiter, le clivage de l'objet maladie entre ses bonnes parties, que l'aidant pourra reconnaître et investir comme des symptômes, dans la mesure où il peut en retirer des gratifications, voire des bénéfices secondaires, comme pour cette épouse, qui retirait des satisfactions évidentes du fait de pouvoir discuter seule à seule avec ses amis, depuis que son mari présentait des troubles de la compréhension, et de mauvais objets, source de déplétion, voire de blessure narcissique, qui devront être niés et projetés, en raison du danger qu'ils incarnent pour le Moi.

Toutefois si les interprétations de l'aidant, tirent ici leurs racines de l'angoisse persécutive réactivée par la perte, elles pourraient aussi incarner un des avatars de l'identification, une fois que le patient a franchi le seuil de la « désidentification démentielle » (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170). Les interprétations de l'aidant feraient alors écho aux troubles du jugement du patient, dévoilant là encore, la primauté des enjeux spéculaires dans la relation d'aide, lorsque cette dernière a franchi le seuil critique de la dépendance. Ainsi avec l'avancée du cycle de la dépendance, les réactions de l'aidant refléteraient de plus en plus les troubles du patient, autrement dit les parties de soi perdues, et les fragments de son identité, dont le patient doit se détacher, mais qu'il ne parvient pas nécessairement à penser, ni à symboliser, en raison de ses troubles neuro-cognitifs. Or la relation d'aide étant régie ici, par les processus primaires, nous retrouvons des formes archaïques d'identification, telles que l'identification projective, et l'identification adhésive, à l'oeuvre entre l'aidant et son proche.

#### 1.2.5.2 L'interprétation des symptômes du patient dans un registre narcissique de la perte :

L'interprétation permet là aussi à l'aidant, d'éviter la culpabilité liée à la perte. Toutefois la lutte contre l'angoisse de perte s'organise principalement ici, contre son retentissement narcissique, la perte réactivant chez l'aidant, une angoisse abandonnique. L'angoisse de perte ne va donc plus menacer l'unité du Moi, comme auparavant, mais sa cohérence narcissique, qui va être mise à mal, par la perte d'étayage de son objet d'amour, soulignant la prévalence anaclitique du lien. Dès lors il n'est pas rare que la lutte contre ses angoisses abandonniques, débouche chez l'aidant sur le sacrifice fantasmatique de son objet d'amour, alors que lien se poursuit dans la réalité. Ce dernier rejoint ici

un scénario abandonnique classique bien rôdé, puisqu'il consiste pour l'aidant à se désolidariser de son objet d'amour, voire à la quitter par la parole, avant d'être « lâché » de lui.

Dans un registre archaïque, et narcissique, la perte va donc menacer l'existence de l'aidant, même si l'objet de cette menace diffère dans les deux cas, puisqu'il porte tantôt sur l'unité du Moi, tantôt sur sa cohérence narcissique. Mais dans tous les cas, la menace qui pèse sur le Moi, peut entraîner le retour d'une forme de « violence fondamentale » (Bergeret cité par Kammerer, 2000) dans la relation d'aide, signalant le déni prolongé de la perte, et la projection de la culpabilité sur le patient.

Ainsi ce sacrifice qui équivaut à un acting-out fantasmatique, aurait l'avantage de permettre à l'aidant de poursuivre ses investissements narcissiques dans la relation d'aide, sans engager le travail du pré-deuil, garant de son détachement progressif avec son objet d'amour. C'était le cas de cette épouse, qui signalait au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « je peux pratiquement plus compter sur toi, donc il faut que je prends sur moi ». La maladie de son mari restait donc niée par cette épouse, qui l'envisageait d'abord comme une dérobade, voire une trahison de son objet d'amour, source de remaniements narcissiques, et vecteur de son angoisse d'abandon.

Aussi la colère réactivée par la perte d'étayage de son mari, transparaissait dans son abord punitif de la relation d'aide. En ce sens, tout symptôme de son mari, qui incarnait un rappel de la perte insupportable, ne pouvait qu'entraîner ses représailles, comme l'illustrait sa réaction à la perte de son portefeuille, « tu es puni, le permis il ne compte plus, les banques, tu ne peux plus toucher l'argent, parce que j'ai mis les carnets sur mon nom ». Cette sanction souligne bien, à la fois, le report de la culpabilité sur son mari, et l'interprétation infantilisante de ses symptômes. Le patient se retrouve donc là aussi, seul responsable de la perte, et de la culpabilité qui lui est liée.

Les symptômes du patient pourront alors rester appréhendés comme des « bêtises » présumées, soulignant leur lien à une faute première, que la construction mythique de l'aidant tend à rapprocher de la représentation du péché originel commis par le patient, qui légitime la sanction et le châtiment à son encontre. Par conséquent l'interprétation des symptômes du patient à la lumière des représentations imaginaires de l'aidant, va souvent aboutir à son attitude infantilisante face au patient, soulignant l'asymétrie narcissique en jeu dans la relation d'aide. En ce sens cette épouse précisait à propos de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « je l'ai corrigé les premiers temps ».

### 1.2.5.3 Les liens entre l'interprétation des symptômes du patient, et la préexistence d'une pathologie antérieure :

Mais la tendance de l'aidant à interpréter les symptômes de la maladie neuro-dégénérative de son proche, est parfois aussi renforcée, lorsque cette dernière réactive la trace d'expériences passées, liées à la maladie. Ainsi la manière dont l'aidant a surmonté ces expériences, va avoir une influence sur son déni, et partant, sa culpabilité face à la perte. En effet lorsqu'une pathologie avait précédé chez le patient, l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de ses troubles apparentés, comme chez 33,3% des aidants interrogés, l'aidant avait d'abord tendance à relier les nouveaux symptômes de son proche, à sa pathologie antérieure, qui pouvait être, soit neurologique (sclérose en plaques (2,6%), accident vasculaire cérébral (5,1%)), soit psychiatrique (troubles bipolaires (2,6%), dépression (23%)), cette association renforçant parfois son interprétation de la maladie.

Ainsi les aidants ayant accompagné par le passé, un proche déprimé, étaient les plus enclins à interpréter ses troubles actuels, comme un effet de sa dépression. Or si ce phénomène peut s'expliquer par le plus fort taux de dépression retrouvé chez les patients, il souligne aussi les difficultés à articuler la maladie d'Alzheimer à la dépression, au plan clinique et nosographique. En ce sens, comme le notent ces auteurs, « les relations entre dépression et maladie d'Alzheimer ont été l'objet d'une littérature abondante et l'objet de controverses. Une des raisons de cette controverse est la confusion entre la dépression et la baisse de motivation primaire ou apathie qui est un des premiers symptômes de la maladie. Si l'existence d'une dépression caractérisée semble surestimée, la présence d'une symptomatologie dépressive et anxieuse est néanmoins fréquente » (Gély-Nargeot et al., 2003, p.5). Toutefois lorsque l'aidant interprète les symptômes de son proche au regard de sa dépression préexistante, cette interprétation a le plus souvent, une connotation péjorative.

Or cet effet semble étroitement lié aux représentations sociales négatives, qui sont encore associées de nos jours à la dépression, qui reste l'objet d'un certain nombre de préjugés, et d'idées fausses. Ainsi les symptômes de la dépression sont encore souvent interprétés comme un « manque de volonté », de la paresse..., l'entourage dénonçant l'insuffisance des efforts de son proche, qui « ne se donne pas la peine ». Dès lors, la dépression reste rarement envisagée, et comprise, comme une maladie à part entière. Par conséquent les aidants ayant accompagné un proche souffrant de dépression, avaient davantage tendance à interpréter et à juger ses troubles actuels, sur un mode péjoratif. Ainsi cette belle-fille avait d'abord interprété les signes avant-coureurs de la maladie

d'Alzheimer de sa belle-mère, à l'aune de sa dépression précédente, expliquant à ce sujet, « on croyait toujours que c'était un petit peu sélectif ces oublis », avant de suggérer à sa belle-mère face à son apathie, « faites un effort », expliquant à ce sujet, « on essaye de bousculer quand même un petit peu, (...) pour un petit peu qu'elle se ressaisisse on va dire. Et ne vous laissez pas aller ».

La culpabilité liée à la perte, semble donc là encore, imputée en totalité au patient, cette interprétation servant à légitimer l'idée d'une faute, par excès ou par défaut, à l'origine de son état clinique. Mais cette défense semble aussi avoir pour finalité de lutter contre la représentation victimaire de la maladie, le patient apparaissant au final responsable de son état, ce procédé permettant à l'aidant de continuer à nier la perte, et de faire l'économie de la culpabilité.

#### 1.2.6 Les liens entre le déni, la culpabilité, et le rapport au temps de l'aidant :

Ainsi si le déni de l'aidant empêche la compréhension des troubles de son proche, et son empathie face à sa pathologie neuro-dégénérative, il signale aussi souvent son désir de revenir à un état antérieur, pour retrouver l'image familière de son proche, et leur relation d'autrefois. Le déni porte donc davantage ici sur la valence temporelle de la perte, qui se retrouve niée, l'aidant cherchant là encore, à lutter contre les répercussions affectives de la perte, et notamment la culpabilité.

Le rapport au temps de la réalité extérieure, va alors subir des distorsions chez l'aidant, son avancée se retrouvant annulée, ou purement et simplement inversée, l'aidant cherchant à remonter le cours du temps, pour revenir à un état antérieur idéalisé. En effet, comme nous l'avons vu, tant que la perte demeurait à l'état de perception, l'aidant conservait le bénéfice du doute, les incidences psychiques de la perte pouvaient alors être niées, et le travail du pré-deuil, écarté. Mais une fois la représentation de perte investie, l'aidant réalise peu à peu, l'existence de la maladie neuro-dégénérative. La mise à jour de la perte le mène donc sur la voie du pré-deuil. A partir de là, l'aidant va commencer à faire un tri, entre les objets passés et actuels, dans la relation à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, pour en désinvestir certains, et en réinvestir d'autres différemment, face à l'avancée de ses pertes.

Or ce travail de désinvestissement et de réinvestissement, qui sous-tend l'accomplissement du pré-deuil de l'aidant, va souvent avoir pour effet, d'accentuer la rupture induite par la pathologie neuro-dégénérative sur un axe temporel, entre un avant et un après, qui deviendra encore plus manifeste,



une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Le principal enjeu du travail du pré-deuil consiste donc à différencier au sein de la relation d'aide, les objets perdus (image, parties du Moi, contenus relationnels...), et les objets sur lesquels l'aidant peut encore s'appuyer au quotidien, dans son économie relationnelle au patient, qui donneront lieu à de nouveaux investissements. Le pré-deuil de l'aidant prend donc place à l'interface du souvenir, et de ses représentations actuelles. Ainsi si le travail du pré-deuil, permet de départager les objets d'investissement, des objets perdus, qui appartiennent à un passé révolu, il va souvent avoir tendance à renforcer le clivage temporel, entre un avant et un après, source de discontinuité dans la relation d'aide.

Or si les résistances face à la perte se prolongent, ou sont trop importantes, elles peuvent signaler un excès de culpabilité, qui va empêcher l'amorce du pré-deuil. Ainsi un lien peut être dégagé, entre la force du déni, ou sa persistance tout au long du cycle de la dépendance, et l'intensité de la culpabilité de l'aidant. En effet nous avons vu que si la culpabilité n'est pas toujours manifeste chez l'aidant, ses traces peuvent néanmoins apparaître dans son discours, notamment lorsque la culpabilité est projetée, et déplacée, sur le patient. Ici l'excès de culpabilité ne peut être lié à une représentation mentale, la perte restant refusée, et sa représentation non investie, ce défaut de liaison, aboutissant à l'échec de l'intégration de cet affect, chez l'aidant familial.

Le recours aux défenses secondaires, de l'ordre de la projection et du déplacement, vise donc à tenter de dériver cet excès de culpabilité, afin de le décharger. Ainsi les décharges agressives qui se manifestent face au patient dans la réalité, incarneraient le revers manifeste de l'excès de culpabilité latent, clivé d'une représentation de perte, qui permettrait de le symboliser et de l'intérioriser. Celles-ci aboutiraient aux injonctions paradoxales adressées au patient, à l'image de ce mari, qui lançait à son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « réfléchis donc un peu c'est une chose facile ! ».

L'écart grandissant entre le Moi étranger, actuel, étranger de son proche, et son Moi familial d'autrefois, idéalisé, va accentuer le conflit psychique de l'aidant, en provoquant une augmentation de la tension interne. Les décharges agressives viseraient donc à résoudre le conflit lié à une perte impensable, en évacuant la surcharge pulsionnelle et affective produite par ce conflit. Le déni vise donc à protéger la psyché de l'aidant des effets d'une perte insurmontable, dans la mesure où elle reste synonyme de béance narcissique.

Or ce clivage de l'image de son proche, va précipiter la désintrication pulsionnelle, entre un courant

tendre qui sera dirigé vers l'objet narcissique idéal, impossible à perdre, et un courant hostile, dirigé sur l'objet étranger, voire honni, qui renvoie l'aidant au vide narcissique, et à la toute-impuissance, la déconnexion de la perception à la représentation de perte, favorisant ce décollement pulsionnel. L'image honnie du patient, va donc devenir le réceptacle, le dépositaire de l'excès d'affects négatifs réactivés par la perte, au rang desquels figurent la colère et la culpabilité, cette dernière étant là aussi imputée au patient. L'intensité de la culpabilité et du déni, font donc bien obstacle ici, au pré-deuil.

Le discours de l'aidant révèle alors des attentes disproportionnées, voire irréalistes, face au patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ainsi ce conjoint décrivait à son épouse, « nixt vieillesse, c'est toi qui devrais te chercher des repères », avant de lui conseiller « tu prends le temps, et quand tu vois que tu mets quelque chose, il faut que tu réfléchisses pour voir si tu le fais bien ou pas ». Nous retrouvons ici chez l'aidant, la fixation à une image idéale de son proche, qui entretient son désir de retrouvailles avec son Moi familial d'autrefois.

Ce désir de revenir à un état antérieur idéalisé, s'est retrouvé chez cette fille, qui indiquait suite à l'hospitalisation de sa mère, atteinte de démence fronto-temporale, « elle est redevenue elle-même comme avant ». Or la négation de la perte, et de ses incidences, synonymes de changements, contrastait chez cette fille, avec leur reconnaissance à d'autres moments, lorsqu'elle signalait au sujet de sa mère, « toute seule on pourrait pas la laisser, on est obligé qu'il y ait toujours quelqu'un ». Ainsi ces mouvements antagonistes, loin de s'exclure, co-existent chez l'aidant, grâce au clivage du Moi qui accompagne son déni. Ils vont donc alterner dans la relation d'aide, selon le primat des défenses face à la perte, ou sa reconnaissance. Même si l'intensité de ces mécanismes de défenses, ne doit pas être trop élevée, pour ne pas entraver le pré-deuil.

C'est ainsi que pour mieux lutter contre la culpabilité réactivée par la perte, l'aidant va figer la relation à son proche, dans une configuration immuable, sa fixité soulignant son lien à l'idéal, à l'image de cette épouse, qui signalait à propos du quotidien avec son compagnon atteint d'un trouble apparenté, « tout est pareil, rien n'a changé », avant de projeter son désir d'immuabilité sur son entourage, en affirmant, « ils le trouvent pas beaucoup changé non plus ». Mais ce mari présentait aussi une image idyllique de son quotidien, avec son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré, affirmant à ce sujet « on vit extrêmement bien ». Ainsi la négation de la valence temporelle de la perte, permettrait à l'aidant, de prolonger la relation à son proche, selon les mêmes modalités que par le passé, comme si, ni le temps, ni la maladie, n'avait de prise sur cette dernière.

Cette manière de figer la relation à son proche dans un écrin idéalisé, qui vise à se défendre contre l'impact narcissique de la perte, rejoindrait alors un fantasme d'omniscience, voire d'immortalité, où le recours à la pensée magique, permettrait à l'aidant de remanier le temps à loisir, qui pourrait s'étirer à l'infini, sous un jour éternel, signalant son désir de conjurer la perte ultime, qu'incarne la mort. Mais ce fantasme rejoint aussi le désir de l'aidant de maîtriser l'évolution du processus neuro-dégénératif, qui fondamentalement échappe, et obéit à ses règles propres.

C'est ainsi que le cours de la maladie peut se retrouver inversé, comme chez ce conjoint qui affirmait, « avec le temps ça va très bien », la temporalité de la relation d'aide, et sa fixation à une image idéalisée, prenant le pas sur le rapport au temps objectif, pour mieux l'annuler. Parfois un constat d'échec répété dans le parcours de soins, peut aussi révéler le désir d'immuabilité de l'aidant, et son refus du changement lié à la perte, à l'image de ce mari, qui au terme d'un long parcours médical, composé de multiples consultations, réitérait le même constat d'échec, « ça n'a pas donné grandement quelque chose », ou « ça n'a pas aidé grandement », la négation du changement escompté, paraissant avoir pour principale finalité ici, de nier la perte et ses effets. En revanche lorsque la perte est reconnue, c'est bien la temporalité de la maladie qui va prendre le pas sur le temps extérieur, comme le soulignait cette épouse, « c'est un accompagnement nécessaire qui fait que le temps n'est plus le même ».

Par conséquent, l'exploration des déterminants de la culpabilité, montre que si celle-ci tend à se présenter différemment chez les conjoints, dans son lien aux manifestations d'agressivité qui peuvent surgir au quotidien face au patient, ces dernières étant moins présentes chez les descendants, sauf lorsqu'ils vivent avec le patient, aucune différence significative n'a été retrouvée dans les fondements, et les manifestations de la culpabilité, selon la position de l'aidant dans la relation d'aide.

## 2. L'évolution du conflit psychique du pré-deuil, et la place de la culpabilité chez l'aidant :

### 2.1 Les différentes modalités du conflit psychique dans la relation d'aide :

Les modalités du conflit psychique de l'aidant, vont se manifester sous un jour différent dans la relation d'aide, d'une part selon le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte, et partant

le registre de l'angoisse de perte, et d'autre part, selon la dualité des pôles mises en jeu au sein de ce conflit, tout au long du pré-deuil, à chacune des étapes de son élaboration. Aussi le conflit psychique du pré-deuil, peut être envisagé à travers deux voies d'approche différentes, dans la relation d'aide. L'une renvoie à sa dynamique interne, sur un axe transversal, et l'autre à ses modalités évolutives, dans la relation d'aide, sur un axe longitudinal.

Ainsi ces deux modalités du conflit psychique : transversales, dans son lien à la dynamique intra-psychique, et longitudinales, en référence à l'évolution de la relation d'aide, paraissent aussi importantes l'une que l'autre à prendre en compte, dans la mesure où loin de s'exclure réciproquement, elles apparaissent au contraire hautement complémentaires. En effet toutes deux permettent de rendre compte, du positionnement différent du conflit psychique de l'aidant, au plan relationnel et intra-psychique, mais aussi de son évolution, afin d'éclairer les déterminants, et les manifestations divergentes du sentiment de culpabilité, dans leur lien au pré-deuil. C'est ainsi que ces deux angles d'approche différents, vont nous permettre de dégager un axe prévalent du conflit psychique de l'aidant, qui sous sa forme triangulaire, se présente comme une donnée invariante dans la relation d'aide, indépendamment du registre de la perte, et de son évolution, mais aussi de la position de l'aidant.

Ainsi l'étude du conflit psychique de l'aidant, sur un axe longitudinal, peut se découper en trois phases, qui s'articulent aux étapes-clés, du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009) :

1) Aux premiers temps de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, le conflit psychique de l'aidant oppose principalement, les pulsions de vie aux pulsions de mort. En effet, les données recueillies aux entretiens, montrent que l'apparition d'une maladie incurable chez leur proche, réactive chez la majorité des aidants, un sursaut de pulsions de vie, et un désir de lutte pour la vie. Le discours de l'aidant témoigne alors de sa lutte quotidienne contre la maladie, et de l'énergie déployée, pour repousser au maximum l'échéance de la mort qui se rapproche, surtout chez les conjoints, « on va se bagarrer » signalait ce mari, « on essaye d'aller le plus loin possible par nos capacités », ajoutait cet époux.

Cette attitude volontaire se double parfois d'une tentative de figer la maladie dans une forme d'acceptabilité, pour la rendre supportable au quotidien, « j'accepte de vivre avec la maladie de mon épouse », disait ainsi de façon un peu solennelle ce conjoint, comme s'il venait de sceller un pacte avec son destin. Mais ce rebond de pulsions de vie, se traduit parfois aussi, par un appétit hédoniste

face à la vie, comme chez ce conjoint qui affirmait, « on veut en profiter un peu plus de la vie ». Le désir de croquer la vie à pleines dents, vise alors à conjurer l'image du compte à rebours qui s'engage. Or cette lutte incarne parfois aussi, un moyen de se défendre contre la culpabilité, notamment lorsque la survenue de la maladie est interprétée sur le mode de la sanction ou de la punition, en lien à une faute actuelle ou passée.

Ainsi comme l'a montré Freud (1968) dans le deuil, le Moi ne peut se résoudre à accepter naturellement, la perte irrévocable de son objet libidinal. Or même si l'objet d'amour est bien présent dans la réalité ici, et que sa perte, loin d'être effective, va au contraire être progressive, le Moi de l'aidant va néanmoins se rebeller, contre la représentation insupportable des pertes irréversibles de son proche, et contre le commandement de l'épreuve de réalité. C'est ainsi que la perte va susciter nombre de résistances chez l'aidant, son refus rejoignant son désir de repousser son issue funeste.

Dès lors, l'aidant va lutter pour ralentir l'avancée du processus neuro-dégénératif, et maintenir l'autonomie de son proche. La maladie neuro-dégénérative va donc incarner un ennemi à combattre, surtout chez les conjoints, pour qui, le temps de la maladie équivaut souvent à un sursis, qu'ils désirent prolonger au maximum, pour rester aux côtés de leur proche. Alors que chez les descendants, l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou du trouble apparenté du parent, a rarement cette valeur d'arrêt. Aussi, loin de l'envisager comme un point de butée, ils la considèrent davantage comme une parenthèse, une étape sur leur parcours, qui ne les empêche pas de se projeter dans l'avenir, comme l'indiquait ce fils, « la vie elle continue », mais aussi cet autre fils, « ce qu'on est en train de vivre avec maman, c'est passager, ça va durer ce que ça va durer », avant d'ajouter « on a tellement d'autres préoccupations ».

Ainsi si l'apparition de la maladie neuro-dégénérative réactive un tel désir de lutte, c'est bien que l'aidant cherche à se défendre parallèlement, contre les représentations mortifères liées à l'incurabilité de son proche, et contre l'angoisse de mort qu'elles ravivent en lui. En effet la plupart des aidants interrogés, connaissaient parfaitement l'issue de la maladie d'Alzheimer ou du trouble apparenté de leur proche. Dès lors, la prévalence de ces représentations mortifères, amène souvent l'aidant à envisager l'avenir avec résignation, comme pour cette épouse qui indiquait, « ça peut pas s'améliorer, non je crois pas », voire avec fatalité, comme chez ces conjoints qui soulignaient, « y'a plus rien à faire », « on sait très bien que y'a pas de guérison », « c'est arrivé », ou chez cette fille qui avançait, « on sait qu'elle guérira pas ». Par conséquent ces réactions contraires de l'aidant,

tantôt combatives, tantôt résignées, qui l'amènent peu à peu sur la voie du pré-deuil, soulignent bien la prévalence dans sa psyché, du déni et du clivage du Moi face à la perte irréversible, aux premiers temps de la maladie neuro-dégénératives de son proche.

2) Or une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'installation du patient dans la dépendance, signale l'accentuation des pertes, voire leur accélération. Aussi lorsque l'aidant s'engage plus avant dans le pré-deuil, les mouvements antagonistes de son conflit psychique, et son ambivalence affective, vont encore se renforcer. Lors de cette phase, le conflit psychique de l'aidant va opposer le désir et la défense face à la perte, l'investissement alterné de ces pôles permettant l'avancée du pré-deuil. Ainsi l'élaboration de la perte va se réaliser progressivement, à travers des allers-retours constants entre le désir et la défense face à la perte. Dès lors, lorsque le principe de réalité prédomine, l'aidant pourra reconnaître la perte et ses incidences (Charazac, 2009), pour désinvestir l'image antérieure de son proche, et leur relation passée.

Ici l'élaboration du pré-deuil va souvent s'accompagner de manifestations dépressives et d'auto-reproches. Pour s'en défendre l'aidant pourra donc cliver la représentation de la maladie de ses affects douloureux, ce qui va aboutir à une représentation intellectualisée ou rationalisée de la maladie, qui permet à l'aidant de faire preuve d'une grande lucidité face à son évolution, à l'image de cet époux qui constatait, « faut pas rêver on est sur la pente descendante ». Toutefois si l'angoisse de perte cède la place à une angoisse de mort, les représentations mortifères de la maladie, risquent d'entraîner la perte des illusions de l'aidant, et son pessimisme face à l'avenir, comme chez ce conjoint, qui indiquait, « on sait que tout l'effort qu'on fait du matin au soir est finalement voué à l'échec ».

En revanche lorsque l'aidant désire prolonger la relation à son proche, selon les mêmes modalités que par le passé, signalant le primat du principe de plaisir, la perte restera refusée. Grâce au clivage du Moi qui accompagne son déni, l'aidant pourra alors placer la représentation insupportable de perte, en latence dans un secteur du Moi, pour continuer à l'ignorer au quotidien. Ces défenses face à la perte, peuvent parfois prendre une tournure maniaque, témoignant du triomphe du Moi sur l'objet en train de se perdre. L'aidant peut alors faire preuve d'un optimisme disproportionné face à l'avenir, qui contraste avec la réalité des troubles cognitifs de son proche, comme ce gendre, qui affirmait, au sujet des troubles de sa belle-mère, atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « moi je suis sûr qu'on va s'en sortir ».

Ainsi si l'investissement de ce pôle permet à l'aidant de maintenir ses illusions et son espoir face à l'avenir, il témoigne aussi de son désir de protéger sa psyché, mais aussi la relation à son proche, de l'effet désorganisant des pertes. Ce pôle permettrait donc à l'aidant de surseoir temporairement à la cruauté du principe de réalité, afin de re-mobiliser ses investissements dans la relation d'aide, et de les prolonger dans la continuité. Ce pôle aurait donc une fonction de veille face à la perte, qui s'oppose ainsi au pôle précédent, plus actif dans l'élaboration de la perte, qu'elle initie. Dans cette optique, cette fille reconnaissait, « y'a des jours où on rigole », au sujet de certains symptômes de sa mère, qui l'amenaient par exemple, à lui souhaiter son anniversaire tous les jours pendant trois semaines, pour être sûre de ne pas l'oublier. Dès lors, les moments où l'aidant se montre lucide face à l'issue de la maladie neuro-dégénérative, et où la perte devient limpide, vont de plus en plus contraster avec son refus de la perte, et de ses incidences, signalant la difficulté de l'aidant à se détacher d'une image idéale antérieure de son proche, et de leur relation.

3) Aux stades ultimes de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés, la dualité des pôles du conflit psychique de l'aidant, s'articule aux limites de la relation d'aide. Par conséquent leur investissement va opposer ici le vide, au sens de l'absence, de la perte, du désinvestissement, et le « trop-plein », au sens de l'excès, du débordement de la psyché, qui n'est pas sans faire écho à la jouissance (Nasio, 2001). A l'extrême de la relation d'aide, le conflit psychique oppose donc un pôle « blanc », en référence aux travaux de Green (2007), et un pôle « opaque », où le conflit psychique impensable se retrouve voilé, opacifié dans la psyché, pour trouver une voie de résolution dans l'agir. Ce qui témoigne d'une part, de la confusion et du chaos identitaire, qui règnent chez le patient, et chez son aidant, et d'autre part, des crises répétées qui menacent la relation d'aide.

Le pôle « blanc » se présente comme le symbole du désinvestissement qui, loin d'affecter uniquement l'image de son proche, et leur relation antérieure, gagne peu à peu le Moi de l'aidant. En effet celui-ci, en concentrant progressivement l'ensemble de ses investissements sur le patient, déserte chaque jour un peu plus son Moi, alors que la relation à son proche, ne cesse de le renvoyer parallèlement à son absence grandissante. Ainsi le pôle blanc atteindrait son paroxysme, lorsque la sensation de vide interne de l'aidant, entre en collusion avec le vide extérieur, qui habite la relation à son proche, provoquant ainsi l'aplatissement et le nivellement de l'espace interne du Moi, et de l'espace externe de la relation d'aide, qui se retrouvent confondus au plan topographique. Au pôle « blanc » de la relation d'aide, l'aidant se retrouve donc cerné par le vide, évoluant dans un désert relationnel, avec pour unique compagnon, sa solitude changée en esseulement. Ainsi la perte d'objet, en se confondant avec celle du Moi, menace de précipiter l'aidant dans l'abîme

mélancolique.

Ainsi l'image de « toucher le fond », parfois retrouvée chez l'aidant, témoignerait de sa recherche d'une ultime limite symbolique, référée ici, à la quête d'un bon objet intérieur sécurisant. Or si sa présence parvient à être convoquée, l'aidant pourra dépasser sa sensation de vide interne, pour rebondir. Ce qui signale une réserve psychique disponible, dans les strates archaïques de la psyché. A partir de là, l'aidant parviendra à ré-investir son vide interne, maintenant apprivoisé, comme un refuge protecteur, qui lui permet de prendre de la distance, face aux symptômes du patient, et à l'effroi du néant extérieur.

Ce n'est donc plus le vide qui hante l'aidant, mais l'aidant qui habite le vide, ce qui témoigne d'un changement radical de position dans sa psyché. Ainsi ce gendre soulignait, « après psychologiquement si vous voulez on fait le vide, c'est-à-dire que quand elle répète cinquante fois la même chose, faut relativiser, parce que sinon c'est tampon dans la tête (...) à force vous devenez un peu m'en-foutiste », mais aussi ce conjoint « il faut quand même être un peu en-foutiste, quand quelque chose n'est pas en place, vous le laissez », ou encore cette fille, « maintenant je suis arrivée à un stade où même qu'elle est malade, je le ferai pas. C'est terminé. Terminé ». Mais c'était aussi le cas de cette nièce qui expliquait, « maintenant j'en suis à un stade où pff ça me passe au-dessus ». Ce discours se réfère donc à un vide interne, bien délimité, qui semble nécessaire pour faire face aux troubles du patient. Ce qui signale l'investissement de ses limites comme une paroi protectrice, qui permet de faire face au vide extérieur angoissant.

Alors qu'au pôle « opaque » du conflit psychique, l'aidant resterait fixé à l'effet sidérant produit par le trop-plein des pertes dans sa psyché, sans parvenir à le dépasser. Il va donc se retrouver submergé par l'excès des pertes, qui déferle au sein de son Moi, et déborde ses défenses. L'aidant ne peut donc enclencher ses pulsions réparatrices, dans la mesure où le vide se trouve totalement obstrué par le cumul des pertes, qui, à défaut de pouvoir être élaborées, produisent toujours plus d'énergie pulsionnelle non liée. Ce pôle se présenterait donc comme un pôle attracteur du Moi, en raison de la surcharge pulsionnelle et affective, qui le grève. Il aurait donc un effet de captation puissant sur le Moi, qui reste fixé à l'effet sidérant des pertes.

Le recours à l'agir incarnerait alors l'ultime issue, qui vise à dégager le Moi englué dans ce magma pulsionnel, en déchargeant son surplus, impossible à lier. Ainsi si au pôle « blanc », la référence symbolique à une ultime limite interne, restait encore possible, ici le corps-à-corps avec le patient,



fera office de seule limite dans la réalité extérieure. Le pôle « opaque » de la relation d'aide révèle donc un défaut de mentalisation majeur dans la psyché, lié à la faillite des processus symboliques, l'agir venant ici en relais de la pensée, pour tenter de résoudre le conflit psychique impensable. Ainsi si le « pôle blanc » témoignait de l'engagement du pré-deuil de l'aidant sur une voie compliquée, le « pôle opaque », signalerait un pré-deuil impossible, ces pôles « extrêmes » de la relation d'aide permettant alors de rendre compte des avatars du pré-deuil.

Dès lors, ces diverses modalités du conflit psychique mettent en lumière, combien la dualité de ses pôles accompagne l'évolution de la dépendance du patient, au point que sa prise en charge se rapproche parfois d'une double contrainte, puisqu'elle invite l'aidant à désinvestir ses objets propres pour s'investir davantage dans la relation d'aide, alors même que cette dernière se présente à lui, comme une impasse. Contrainte, effort, mais surtout adaptation, apparaissent comme le mot d'ordre unanime des aidants, qui affirment en chœur, « il faut accepter », « on n'a pas le choix », « il faut faire avec ». Ainsi si ces injonctions vont souvent se renforcer spontanément chez l'aidant, face à la majoration de la dépendance de son proche, décuplant le poids des exigences et des responsabilités qui pèsent sur ses épaules, elles vont souvent avoir pour effet d'accentuer sa culpabilité.

Par conséquent le conflit psychique du pré-deuil, se présente sous une forme triangulaire chez l'aidant dans la relation d'aide, en opposant le Moi aux instances idéales, autrement dit au Moi-idéal et à l'Idéal du Moi. L'écart entre ces instances irait se décuplant, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, dans la mesure où l'image de vulnérabilité renvoyée par le patient, va renforcer le poids du devoir moral, des exigences, et des interdits provenant de l'Idéal du Moi, dans la relation d'aide. A partir de là, le Moi va avoir de plus en plus de difficultés à se rapprocher d'une image d'aidant idéale, pour se conformer aux exigences de l'Idéal du Moi. La majoration des pertes de son proche, risque donc, en creusant l'écart entre le Moi et le Moi-idéal, de confronter le Moi à un échec répété face à l'Idéal du Moi, alors que les gratifications narcissiques jusque là retirées de la relation d'aide, contribuaient au contraire, en le valorisant, à promouvoir une image idéale de lui.

Pourtant un niveau suffisant de narcissisme, semble indispensable à la poursuite des investissements de l'aidant dans la relation d'aide, et à son estime de soi. Dès lors si le Moi s'écarte par trop de l'image idéale convoitée, il risque bien de s'attirer les foudres de l'Idéal du Moi, qui apparaît comme le premier pourvoyeur de culpabilité. C'est donc bien l'Idéal du Moi, dans sa fonction d'interdit surmoïque, qui va régler et médiatiser le rapport entre le Moi et le Moi-idéal, de l'aidant. Dès lors le sentiment de culpabilité résulterait ici de l'échec du Moi face au Moi-idéal, arbitré par l'Idéal du

Moi. En ce sens le discours de cette nièce, illustre bien les exigences que l'Idéal du Moi, fait peser sur les épaules de l'aidant, « je fais tout ce qu'il faut (...) tout est comme il faut », et qui poussent le Moi à se rendre conforme à une image d'aidant idéal. La représentation du devoir accompli vise donc bien à lutter ici, contre la culpabilité.

Ainsi ce conflit psychique sous sa forme triangulaire, apparaît comme une donnée constitutive du pré-deuil de l'aidant, qui va se retrouver dans chacun des registres de la perte, indépendamment des modalités évolutives de la relation d'aide, et de la place de l'aidant au sein de cette dernière.

## 2.2 La culpabilité comme résultat de l'échec du Moi face aux instances idéales :

Ainsi si l'aidant considère souvent comme un de ses devoirs de ralentir l'évolution de la pathologie neuro-dégénérative de son proche, à défaut de pouvoir envisager sa rémission, comme le soulignait cette épouse qui souhaitait, « que ça aille le moins vite possible », les périodes de stabilité de la pathologie, vont souvent renforcer chez lui, l'illusion qu'il peut maîtriser son cours, à l'instar de cette épouse qui affirmait, « je gère ». En revanche les images d'apathie, d'apragmatisme..., renvoyées par son proche, apportent un démenti cuisant à ce désir, en rappelant à l'aidant, que l'évolution de la maladie, obéit à ses règles propres, dans la réalité. Par conséquent le processus neuro-dégénératif va de plus en plus apparaître aux yeux de l'aidant, comme un phénomène qui lui échappe, signalant au plan fantasmatique, sa perte de maîtrise.

Dès lors, il n'est pas rare que l'image d'inertie du patient confronte l'aidant, et surtout le conjoint, à un sentiment d'échec, tant cette baisse de vitalité le renvoie à l'imminence de la mort, alors qu'il s'était fait un devoir de la repousser jusque là, en stimulant, parfois jusqu'à l'excès, le patient. Ainsi ce conjoint indiquait au sujet de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « je la force à trier le linge, pour lui donner quand même des valeurs ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui poussait son mari malade, à s'occuper du jardin, disant à ce sujet « je l'oblige ». En ce sens, toutes les conduites de stimulation du patient, qui peuvent être plus modérées, comme chez cette épouse qui signalait, « j'insiste pour qu'il me donne un coup de main, pour ranger la vaisselle », témoignent plus largement du désir de l'aidant de maintenir en vie son objet d'amour, et de ses défenses contre l'angoisse de mort.

Ainsi l'association du sommeil au dernier repos, est assez nette chez les conjoints, qui envisagent

la somnolence croissante du patient, comme un funeste présage, qui réactualise leur angoisse de mort, comme le soulignait cette épouse « j'aime pas qu'il dort, le voir dormir tout le temps », ainsi que cette autre épouse, « il dort beaucoup, ça c'est pas bon ». Aussi l'aidant interprète souvent cette image comme un aveu d'abandon de son proche, comme si ce dernier cessait sa lutte, pour se laisser glisser lentement vers son dernier repos. Or le patient s'écarterait ainsi aux yeux de l'aidant, de l'image du patient rêvé, qui répond à ses stimulations, et à son désir de rester en vie le plus longtemps possible, comme le soulignait ce conjoint, qui disait à son épouse, « si tu fais plus rien, si tu bouges plus, tout ça, ça va se terminer avec une pathologie qui sera bien plus grave ». Aussi la colère de l'aidant, et la culpabilité, que l'image du renoncement, et de l'abandon coupable du patient, réactive en lui, semblent tout autant tirer leurs racines, du sentiment d'échec que cette image renvoie à l'aidant, qui se rend lui aussi coupable, de s'écarter, de l'image d'aidant idéal, qu'il devait atteindre pour satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi. Cet écart avec son Moi-idéal, l'expose donc là aussi, à un regain de culpabilité, provenant de l'Idéal du Moi.

La culpabilité de l'aidant tire donc ses racines d'un double échec dans la relation d'aide, lié à la forme ternaire du conflit psychique, l'incapacité du Moi à atteindre le Moi-idéal, signalant sa défaillance, à remplir et à satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi. A partir de là, tout nouveau symptôme du patient, en creusant l'écart entre le Moi et le Moi-idéal, va avoir un impact narcissique majeur chez l'aidant, puisqu'en dévaluant son Moi, et en le réduisant à l'impuissance, il va l'exposer au désaveu de l'Idéal du Moi, qui décuplera ses auto-reproches.

Ainsi l'aidant, et surtout le conjoint, ne redoute rien tant que sa défaillance dans la relation d'aide, dans la mesure où celle-ci reste le symbole de l'échec du Moi face aux instances idéales, qui va redoubler sa culpabilité dans la relation d'aide. La lutte contre la culpabilité va donc s'organiser chez le conjoint, autour de cette image de maîtrise absolue, « tant que je peux, je le fais » disait cette épouse, « aussi longtemps que je peux j'assume », ajoutait ce mari, « pour l'instant on arrive à gérer tout », surenchérisait ce mari, « j'ai pris pour principe de ne pas parler de mes difficultés », livrait cette épouse. Mais cette position de maîtrise peut aussi se retrouver à un niveau plus faible, chez les descendants, « on gère (...) on avise un peu au jour le jour », expliquait cette belle-fille.

Ainsi ce besoin de maîtrise, surtout retrouvé chez les conjoints, s'étaye parfois dans le modèle socio-culturel, et éducatif, dominant d'une génération donnée, comme le soulignait cette fille au sujet de sa mère, aidante principale, « c'est difficile de savoir quoi faire, parce que de toute façon, elle fait partie de cette génération, où ils disent pas ce dont ils ont besoin (...) elle a jamais besoin

d'aide ». Mais c'était aussi le cas de ce conjoint qui affirmait, « on est une génération, qui n'est plus comme aujourd'hui, qui a besoin d'être assistée, on est produit de guerre ». Dans cette optique, l'aide quotidienne apportée à sa compagne atteinte de maladie d'Alzheimer, permettait à ce conjoint de se conformer au modèle parental intériorisé, puisque comme il le précisait, « on a vu nos parents se débrouiller sans aide », pour retirer une certaine fierté de sa position d'aidant solitaire, qui le valorisait au plan narcissique. Sa tentative de répondre conjointement à une image d'aidant idéale, référée au modèle parental, et à ses injonctions intériorisées, lui permettait ainsi, de satisfaire aux exigences du Moi-idéal et de l'Idéal du Moi, pour limiter sa culpabilité dans la relation d'aide.

A partir de là, le conflit psychique du pré-deuil tend à éclairer l'absence de demande d'aide de l'aidant, surtout chez les conjoints, ainsi qu'un des principaux paradoxes de la relation d'aide. En effet, toute demande d'aide à l'extérieur, semble d'abord renvoyer l'aidant, à la représentation de sa défaillance dans la relation d'aide, signalant l'échec du Moi face aux instances idéales. Elle l'expose donc à un regain de culpabilité dans sa psyché.

Aussi l'absence de demande d'aide permettrait aux conjoints de se défendre contre la culpabilité, en renforçant leur image de maîtrise dans la relation d'aide, pour rendre le Moi conforme au Moi-idéal, et satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi. Ce qui explique que la demande d'aide ne peut que répondre à un besoin, ou à une nécessité, chez les conjoints, comme l'indiquait ce mari « on n'a pas le besoin vraiment », ou cet autre compagnon, « le jour où on ne se sentira plus capable », et non à un désir propre, d'autant plus prohibé, que la majoration de la dépendance de son proche, renforce les injonctions de l'Idéal du Moi. Les résistances du conjoint à demander de l'aide, s'enracinent donc en grande partie, dans sa culpabilité liée à son conflit psychique latent.

Ainsi l'angoisse de perte s'orienterait chez les conjoints, vers une angoisse de perte de maîtrise, cette position de maîtrise, s'avérant nécessaire au maintien de leur homéostasie narcissique, même si elle verrouille parallèlement leur demande d'aide. L'impact objectal de la perte se double donc chez le conjoint, d'un impact narcissique majeur. Par conséquent, si le conjoint ressent comme une blessure narcissique aussi douloureuse, le fait de n'avoir pas réussi à empêcher l'évolution de la maladie neuro-dégénérative de son époux ou de son épouse, c'est bien que cette perte, en mettant à mal la figure mythique ou héroïque de l'aidant sauveur, menace son Moi-idéal, confrontant le Moi à un sentiment aigu d'impuissance, qui l'invite à ré-élaborer l'angoisse de castration réactualisée.

Aussi le sentiment d'échec réactivé au plan fantasmatique par l'évolution de la maladie neuro-

dégénérative de son proche, risque de se voir confirmer dans la réalité, par sa demande d'aide. Celle-ci résonnerait donc comme un aveu de défaillance du Moi, qui l'amène à reconnaître son incapacité à remplir le mandat de l'Idéal du Moi. Or la culpabilité liée à la demande d'aide du conjoint, pourrait encore être renforcée par l'image de l'aidant démissionnaire, qui renvoie à la transgression de l'interdit abandonnique dans la relation d'aide. Aussi cette image peu reluisante, risque de l'exposer parallèlement, à la honte et à l'opprobre publique. L'aveu de cette défaillance ne pourrait donc avoir lieu qu'au prix de l'effondrement psychique de l'aidant, en signalant la faillite du système défensif mis en place jusque là par le Moi, pour satisfaire aux injonctions des instances idéales, qui vont se renforçant face à la dépendance du patient. Ce qui amenait les aidants rencontrés, qu'ils soient conjoints ou enfants, à dire en chœur, « il faut que je sois dure », « il faut être fort », « ne pas craquer », « tenir le coup », « tenir bon ».

### 2.3 Le rôle de frein de la culpabilité dans la demande d'aide de l'aidant :

En ce sens la culpabilité, surtout chez les conjoints, se présente bien comme un frein à leur demande d'aide, à l'extérieur de leur dyade, y compris au sein de leur famille. Ainsi ce conjoint justifiait le refus de l'aide proposée par ses enfants, par son attitude protectrice à leur égard, « ne t'en fais pas (...) ne vous faites pas de soucis, vous avez votre vie à faire (...) parfois je les repousse ». Ses enfants ne pouvaient donc soupçonner de ce fait, « l'enfer » que leur père, de son propre aveu, vivait au quotidien avec son épouse, atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Mais c'était aussi le cas de cette fille, à qui son père, aidant principal, avait coutume de dire, « occupe-toi de ta famille, je gère ». Parfois cette attitude protectrice du parent sera intériorisée par l'enfant-aidant, pour se répercuter dans la relation à ses propres enfants.

Ainsi cette fille-aidante reproduisait dans la relation à ses enfants, l'attitude protectrice que sa mère endossait à son égard, expliquant, « c'est pas non plus à eux de porter ». Parfois, l'absence de demande d'aide relève davantage d'une attitude projective, et interprétative de l'aidant, comme chez ce conjoint, qui affirmait au sujet de son entourage, « ça les intéresse pas (...) y'a personne qui t'aide ». Ici la perte semble activer un niveau de fonctionnement psychique archaïque, basé sur le recours prévalent à l'identification projective, où l'angoisse de perte réactive une angoisse persécutive et une culpabilité massive, comme chez cette belle-fille qui signalait, « si un jour elle sera placée dans une maison de retraite, tout va nous tomber sur le dos, parce qu'ils vont nous dire, que c'est nous qui voulions nous en débarrasser ».

Mais la logique de « la débrouille », qui participe à la constitution d'une identité d'aidant solitaire, suffit souvent à justifier aux yeux des conjoints, leur absence de demande d'aide à l'extérieur, à l'image de ce mari, très isolé face à la maladie d'Alzheimer de son épouse, qui affirmait « on trouve une solution ». Toutefois les résistances des conjoints à demander de l'aide, face à la dépendance de leur proche, n'ont été que partiellement retrouvées, et ne peuvent donc pas être généralisées à l'ensemble des conjoints, certains ayant tout autant affirmé, « sans vous on est perdus », « les enfants m'aident beaucoup ».

En revanche, les descendants ont généralement un rôle plus incitatif, que décisionnel, face aux aides extérieures, la plupart d'entre eux n'étant pas aidant principal du parent malade. « On poussait », affirmait en ce sens cette fille, au sujet du refus de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, de se rendre en hôpital de jour, indiquant à ce sujet, « le mardi soir, je téléphonais, mon frère téléphonait ». Parfois cette attitude qui va de l'encouragement, à la contrainte, s'adresse davantage au parent aidant principal, qu'elle cherche à protéger, en lui offrant du répit, comme le rappelait cette fille, « on voulait qu'elle y aille justement pour que mon papa puisse souffler ». Mais c'était aussi le cas de cette fille qui signalait, « j'essaye de l'accompagner du mieux que je peux, en mettant les aides, et en essayant de soulager maman au maximum ».

Par conséquent la représentation de l'aide extérieure, ne semble pas donner lieu chez les enfants, ou chez les descendants, à un conflit psychique similaire à celui des conjoints, signalant l'investissement différent de ses modalités. En effet, la représentation de l'aide extérieure est souvent investie positivement par l'enfant ou le descendant, qui considère qu'elle contribue au bien-être, à la sécurité..., du parent malade et de son aidant principal, cette représentation positive de l'aide, leur permettant de se défendre dans le même temps, contre la culpabilité liée à leur manque de disponibilité. Aussi la mise en place des aides, en s'orientant vers la représentation du devoir accompli chez les enfants-aidants, se rapproche davantage d'un succès, que d'un échec face au Moi-idéal, contrairement aux données observées chez les conjoints.

Le conflit psychique de l'enfant ou du descendant, se présente donc sous une forme inverse à celle des conjoints, dans la mesure où la représentation positive de l'aide extérieure, permet au Moi de satisfaire aux exigences des instances idéales, et de lutter contre la culpabilité. Ainsi les descendants insistent sur le caractère indispensable de l'aide, soulignant là encore l'inversion des lignes de force du conflit psychique, par rapport aux conjoints. « Il faut avoir de l'aide », indiquait cette belle-fille,

« si y'a pas quelqu'un à côté à qui on peut parler, quelqu'un à qui on peut se confier, je pense que effectivement y'a moyen de craquer sans soucis », ajoutait cette fille.

Ainsi le dénominateur commun de la culpabilité chez les conjoints et chez les descendants, réside dans la représentation de leurs insuffisances réelles ou supposés, dans la relation d'aide, signalant l'échec du Moi face aux instances idéales. Dans cette optique, les enfants perçoivent souvent leur manque de disponibilité à l'égard du parent malade, lié à la difficulté à allier leurs différentes contraintes, comme une insuffisance majeure, vecteur de culpabilité, qui révèle la lutte à l'oeuvre entre leurs investissements narcissiques et objectaux. Ainsi le désir de garder un espace à soi face à la maladie, renforce souvent le conflit psychique latent des enfants-aidants, en se heurtant aux interdits surmoïques émanant de l'Idéal du Moi.

D'où la difficulté des enfants à trouver un compromis entre ces instances, et un équilibre dans la relation d'aide. En ce sens, cette fille soulignait, « il faut s'octroyer un temps pour soi (...) je me dis maintenant j'ai aussi ma vie (...) je fais autre chose, mais c'est vrai que c'est pas facile honnêtement ». Ainsi la représentation du devoir accompli permet aux enfants-aidants de lutter contre la culpabilité, comme le soulignait cette fille, aidante principale de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « je culpabiliserai si je pouvais pas ». C'est ainsi que l'aide apportée au parent malade, peut s'orienter vers une compulsion frénétique à aider, qui prend alors la forme d'une addiction, dont il devient difficile de se sevrer, comme l'indiquait cette fille, « des fois j'essaye, mais ça va pas, j'ai ce besoin ».

Mais la culpabilité de l'enfant-aidant peut aussi être renforcée par le discours d'un tiers, comme le soulignait fille aidante, au sujet de son mari, « il me dit c'est de ma faute (...) t'as qu'à pas sauter quand ta mère t'appelle », surtout si ce tiers est incarné par le patient. Ainsi la culpabilité de cette fille, se présentait comme le revers des reproches maternels, puisque comme elle l'indiquait, « on l'entoure au maximum et elle nous reproche de pas le faire assez », celle-ci se trouvant encore accentuée par le discours mélancolique de sa mère, qui lui disait « toi tu as de la chance tu as une vie, moi je n'ai plus rien ». Or cette fille se rendait compte, combien sa culpabilité relevait de l'effet d'une projection maternelle, « parce qu'elle souffre elle-même, elle nous fait culpabiliser un maximum ».

Toutefois, comme chez les conjoints, l'aide apportée en son nom au parent malade, peut également être investie à des fins défensives chez les enfants-aidants, dans la mesure où elle leur permet, non

seulement de repousser leur culpabilité, mais aussi de prévenir et d'anticiper les reproches potentiels de leur entourage. En ce sens, ce fils mentionnait, « le jour où y'a quoique ce soit, moi je fais ce qu'il fallait faire, j'ai pas de reproches ». Toutefois l'image d'aidant idéal semble plus largement mettre en jeu ici, les relations au groupe familial, et au restant de la fratrie, qu'au patient seul, en réactivant une rivalité, plus ou moins prononcée.

Alors que comme nous l'avons vu, la représentation des insuffisances du conjoint-aidant, semble davantage le renvoyer, à une perte de maîtrise fantasmatique, signalant l'échec du Moi face aux instances idéales, et l'émergence de la culpabilité. Dès lors, la proximité ou l'écart entre ces instances, semble à même de déterminer l'intensité du conflit psychique en jeu dans la relation d'aide, et de le réguler. A partir de là, les périodes de stabilité clinique du patient, iront souvent de pair avec l'homéostasie psychique de l'aidant, et de la relation d'aide, que l'apparition de nouvelles pertes va mettre à mal. Ainsi en réinitialisant le pré-deuil, elle peut aboutir à l'éclosion d'une crise psychique, voire relationnelle, comme le soulignait cette fille, aidante principale de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « là par exemple il vient d'y avoir un pallier supplémentaire, c'est-à-dire quelque chose qu'elle ne sait plus faire. Et ça à chaque fois c'est perturbant quoi. A chaque fois on se dit : « ah ! Ça y est ! Alors ça, maintenant elle ne sait plus faire ».

### 3. Les ressorts et les manifestations de la culpabilité de l'aidant, selon le registre du pré-deuil :

Ainsi si l'angoisse de perte apparaît comme le principal ressort du pré-deuil de l'aidant, dans la mesure où elle semble à même de déterminer chez lui, d'une part, ses modalités défensives face à la perte, qui reposent en premier lieu, sur le déni et le clivage du Moi, et d'autre part ses réactions affectives face à la perte, qui résident principalement dans la colère et la culpabilité, l'intensité de l'angoisse de perte va aussi régler celle, de ces différentes réactions à la perte, en les amplifiant ou en les atténuant. Par conséquent l'acuité de l'angoisse de perte, en décuplant la colère et la culpabilité face à la perte, va aboutir au renforcement parallèle des mécanismes de défenses, qui devront être plus puissants, pour lutter contre l'impact affectif décuplé de la perte, dans la psyché.

Aussi l'excès de culpabilité risque bien de faire obstacle ici, à l'amorce du pré-deuil, comme cela avait déjà été repéré dans le travail du deuil (Hanus, 2001), le verrou du déni se renforçant ou se prolongeant dans la relation d'aide, là où les décharges d'agressivité, loin de permettre l'apaisement de la culpabilité latente, vont au contraire l'entretenir, à un niveau élevé, dans la psyché. Mais



l'angoisse de perte va aussi se décliner différemment, selon le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte, et son registre d'élaboration, en s'orientant tantôt vers une angoisse d'anéantissement, dans un registre archaïque, tantôt vers une angoisse abandonnique, dans un registre narcissique, tantôt vers une angoisse de castration, dans un registre névrotique. Même si elle peut aussi se rapprocher d'une angoisse de mort dans chacun de ces registres.

### 3.1 Rappel des principaux déterminants de la culpabilité dégagés :

Pour résumer, la culpabilité de l'aidant va donner lieu à des manifestations divergentes, tout au long du cycle de la dépendance du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Toutefois la position de l'aidant, ne semble avoir qu'une faible incidence ici, sur les modalités d'expression de la culpabilité dans la relation d'aide, excepté lorsque les auto-reproches de l'aidant succèdent à ses manifestations d'agressivité envers le patient. Ainsi ce phénomène a davantage été retrouvé chez les conjoints que chez les descendants, et nous avons vu, qu'il peut s'expliquer notamment, par la cohabitation avec le patient. Chez les enfants, la maladie neuro-dégénérative du parent, va souvent renforcer le poids de la dette préexistante, dans son lien à l'imaginaire idéal du parent, et à la représentation du sacrifice réalisé au nom de l'enfant. Mais le principal déterminisme de la culpabilité réside bien dans le travail du pré-deuil, et donc le rapport de l'aidant à la perte, qui va se décliner selon des modalités différentes dans l'espace psychique et relationnel. Ainsi nous pouvons situer les manifestations de la culpabilité comme suit, au cours du cycle de la dépendance :

- Au cours de la première phase du cycle de la dépendance, la culpabilité semble davantage latente chez l'aidant. Elle apparaît comme le revers de la colère réprimée face à la perte, qui va rester pendant longtemps refusée et niée, signalant une représentation de perte non encore constituée et investie.

La culpabilité apparaît ici au fondement de la relation d'aide, et a une origine interne, qui tire ses racines du conflit psychique réactivé par la perte.

La liaison de la perception à la représentation de perte, ainsi que son investissement, va permettre l'accès de la culpabilité à la conscience, chez l'aidant familial.

- Une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le conflit psychique de l'aidant va se renforcer face à la majoration des pertes de son proche, leur élaboration signalant l'avancée du pré-deuil. La culpabilité peut rester latente, mais elle va souvent devenir consciente, au

moins partiellement. Le lien de la culpabilité à la colère, liée à la perte, est alors plus marqué. Ici l'excès d'hostilité réactivé par la perte, sera soit retourné contre le Moi, la culpabilité de l'aidant se manifestant sous forme d'auto-reproches, qui accompagnent souvent ses troubles dépressifs, soit déplacée fantasmatiquement sur un mauvais-objet de la réalité extérieure, qui sera quelques fois incarné par le patient. Toutefois cette évolution de la culpabilité dans la relation d'aide, témoigne d'un conflit psychique qui reste bien mentalisé chez l'aidant, le recours à des défenses secondaires permettant d'élaborer progressivement, les mouvements affectifs et pulsionnels réactivés par la perte. La perte peut donc être référée à une limite symbolique internalisée, qui reste efficiente, quelle que soit son avancée.

En revanche, lorsque cette limite est plus fragile, mal constituée, signe que la perte renvoie davantage à une lacune originaire, constitutive de la psyché, le Moi de l'aidant, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, risque de se retrouver rapidement débordé par l'excès d'affects et de pulsions, qui sature ses défenses, et ne peut être lié à une représentation de perte correspondante, tant celle-ci reste partiellement forclosée (Nachin, 2010). Aussi le conflit impensable, réactivé par la perte, à défaut de pouvoir s'élaborer dans la psyché, sera de plus en plus, mis en actes dans la réalité extérieure. La décharge pulsionnelle et le recours à l'agir, incarneront alors une tentative de résoudre le conflit psychique, impossible à penser et à se représenter dans la psyché, selon le modèle des comportements violents proposé par Balier (1988). Les affects réactivés par la perte, vont donc demeurer clivés de la représentation de perte insupportable, non investie, et évitée. D'où la négation des racines internes de la culpabilité, et sa projection à l'extérieur, au vu des difficultés de la psyché à métaboliser la perte, qui vont conférer une origine extérieure à la culpabilité. Celle-ci se présente alors aux yeux de l'aidant, comme la conséquence de sa relation au patient, désigné ici comme le mauvais-objet dans la réalité, et non plus seulement dans son fantasme, et comme le revers de ses comportements hostiles envers ce dernier, surtout chez les conjoints.

La culpabilité relève donc ici d'un effet de la relation d'aide.

Chez les descendants, le conflit psychique lié à la perte, reste généralement « mentalisé », et la culpabilité apparaît davantage en amont, qu'en aval de la relation d'aide, sauf chez les enfants-aidants co-habitants. En outre la préexistence de la dette dans la relation de l'enfant-aidant au parent malade, va souvent avoir pour effet de renforcer sa culpabilité. Outre ces

enjeux affectifs, nous verrons que les enjeux moraux de la relation d'aide (sens du devoir, des responsabilités, obligations, conflits de loyauté...), vont aussi décupler le poids de la culpabilité consciente chez l'aidant.

Si la culpabilité reste entièrement latente, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, cela peut signaler un excès de culpabilité face à la perte, qui, en renforçant le déni, s'oppose à l'accès de cet affect à la conscience, et à la mise en oeuvre du pré-deuil. En effet le déni de la perte est trop puissant pour être levé, là où le clivage du Moi en se prolongeant, risque d'ouvrir la voie à l'incorporation de la perte (Abraham & Torok, 2001). Celui-ci, en empêchant l'introjection des pulsions et l'intériorisation des affects qui lui sont liés, va bloquer durablement l'investissement de la représentation de perte et son élaboration. Les décharges d'agressivité dans la réalité, tenteront là aussi, de soulager l'excès de culpabilité latent, clivé d'une représentation de perte impensable.

En revanche une culpabilité modérée n'empêchera pas la réalisation du travail du pré-deuil. La représentation de perte pourra alors être investie, le déni restant partiel ici, et les affects qui lui sont liés, pourront être intégrés.

La culpabilité relève donc d'un double déterminisme, dans l'espace psychique et relationnel. Ainsi la culpabilité tire d'une part, ses racines des différentes modalités du conflit psychique de l'aidant, qui oppose sur un axe transversal, le Moi aux instances idéales, et sur un axe longitudinal, le désir et la défense face à la perte, et ses avatars. La culpabilité incarne donc ici une des principales réactions affectives à l'angoisse de perte, qui va faire l'objet de défenses spécifiques : déni, projection, annulation... . Or si l'intensité de la culpabilité semble déterminée par l'acuité de l'angoisse de perte, elle semble aussi susceptible de varier selon le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte. D'autre part, dans son lien à l'angoisse de séparation, la culpabilité de l'aidant tire son origine des liens d'attachement développés avec son proche, et avec le restant du groupe familial, ainsi qu'à leurs principaux enjeux (dette, devoir, loyauté, alliance inconsciente...).

Ainsi la culpabilité se présente autant comme un frein, que comme un moteur de la demande d'aide. Nous aurons l'occasion de revenir sur cette donnée. Chez les conjoints, elle a souvent valeur de résistance, dans la mesure où elle signale l'échec du Moi face aux instances idéales. La demande d'aide expose donc le conjoint à un regain de culpabilité. Alors que chez les descendants, la culpabilité apparaît davantage comme un moteur de la demande

d'aide. La mise en place des aides participe en effet à la représentation du devoir accompli, qui permet au Moi de satisfaire aux exigences des instances idéales, et de repousser la culpabilité. Même si l'aide apportée en son nom propre au parent malade, peut aussi avoir une fonction défensive contre la culpabilité, rejoignant en ce sens les données observées chez les conjoints. Toutefois il s'agit là d'une tendance, plus que d'une constante, les données recueillies ne permettant pas de généraliser ces résultats à l'ensemble des aidants.

### 3.2. Les différents registres du pré-deuil de l'aidant, et la place de la culpabilité :

Nous allons à présent tenter de situer différemment la place de la culpabilité de l'aidant, selon le niveau de fonctionnement psychique activé par la perte : archaïque, narcissique, et névrotique, et partant, le registre de son élaboration. L'objectif consiste à rendre compte des modalités du pré-deuil de l'aidant, qui peuvent se décliner différemment dans chacun de ces registres, selon le type d'angoisse, les mécanismes de défense, les affects, et les relations d'objet réactivés par la perte.

Toutefois si le rapport à la perte, apparaît bien comme la pierre angulaire du travail de pré-deuil de l'aidant, et de ses variations dans chacun de ces registres, les différents niveaux d'élaboration de la perte, loin de se succéder de façon linéaire, peuvent se recouper, et s'enchevêtrer, chez un même aidant, selon les moments. Aussi ce découpage peut paraître artificiel, mais il vise d'abord à rendre compte, de la complexité de l'organisation défensive de l'aidant, la perte pouvant activer successivement, ou simultanément, différents niveaux de fonctionnement psychique chez l'aidant. Ce qui souligne bien la désorganisation psychique initialement provoquée par l'apparition de la perte, même si son élaboration progressive va permettre la réorganisation ultérieure de la psyché, le pré-deuil s'inscrivant alors, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, dans un registre principal.

#### 3.2.1 Le registre archaïque de la perte :

A un niveau archaïque de la psyché, la perte n'existerait chez l'aidant, que sous forme de traces sensori-motrices, ou d'éléments pulsionnels bêta non symbolisés. Ainsi les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou aux troubles apparentés de son proche, incarneraient ici autant de mauvais objets partiels issus du monde extérieur, réactivant l'angoisse persécutive de l'aidant, propre à la phase

schizo-paranoïde. Dans un registre archaïque, la perte entraînerait le retour des agonies primitives (Winnicott) de l'aidant, compte-tenu de la menace persécutive, qui pèse sur son Moi. C'est ainsi que pour se défendre contre le retour de ses agonies primitives, l'aidant va recourir à des mécanismes de défense archaïques, tels que l'identification projective, à l'image de ce conjoint qui affirmait, « les autres, ça les regarde pas, ils vous aident quand même pas ».

En effet, si cette défense permet à l'aidant, de prêter des intentions hostiles à son entourage, il va continuer à s'identifier au mauvais objet projeté, afin de maintenir le lien avec ce dernier. Mais l'aidant peut aussi avoir recours à l'identification adhésive. Il va alors s'identifier massivement à la régression du patient, sans nuances possibles, cette position révélant à la fois l'agglutinement des Moi dans la relation d'aide, et l'investissement de son enveloppe comme un cocon symbiotique, le patient et l'aidant baignant dans l'illusion d'une douce torpeur, comme le soulignait cette fille, à propos de sa mère atteinte de démence fronto-temporale à un stade avancé, « elle se laisse vivre ».

Au niveau des liens d'attachement, la perte va menacer d'attaquer, et de rompre le lien symbiotique au patient. L'aidant va alors se défendre contre ce risque, en s'agrippant à son proche, pour mieux nier la séparation, au point de reformer parfois avec son proche atteint de pathologie neuro-dégénérative, une dyade symbiotique, qui n'est pas évoquer la première dyade constituée avec l'objet primaire. Aussi cette recherche de complétude va amener l'aidant à surinvestir les parties dépendantes du Moi du patient, qui incarneront un puissant fixateur du lien symbiotique, et permettront de reconduire la négation de la séparation, alors que les parties autonomes du Moi, vont au contraire catalyser son angoisse de séparation, qui renvoie ici, à une menace de décamponnement ou de défusion avec son objet d'amour idéalisé.

Ainsi au sein de cette dyade symbiotique règne la confusion identitaire, le lien étant si peu différencié, qu'il a valeur de collage. En outre la lutte contre l'angoisse persécutive, va souvent participer au renforcement des limites de l'enveloppe de la relation d'aide, dans la mesure où les attaques externes du mauvais objet partiel, risquent de réduire en miettes ses contenus internes. Le conflit en jeu à un niveau archaïque de la perte, oppose donc le monde interne de la dyade symbiotique, au monde extérieur.

Mais les mouvements pulsionnels qui habitent la dyade, étant là aussi clivés, lorsque la valence persécutive des pertes prime, la dyade aura tendance à se retrancher dans une position de repli paranoïaque, marquée par l'hostilité et la méfiance face au monde extérieur, à l'image de ce mari,

qui soupçonnait les médecins de lui cacher certaines informations, au sujet de la maladie d'Alzheimer de son épouse, indiquant à ce sujet, « on ne me dit peut-être pas tout ». Aussi la lutte contre les attaques persécutives va avoir tendance à renforcer l'investissement de la dyade, comme un objet idéal, omniscient, un et indivisible, qui se retrouve seul contre tous. Le clivage se situe ici entre cette entité fusionnelle régressive, érigée au rang de Moi idéal commun, qui fait bloc contre le monde extérieur, perçu comme hostile et dangereux, avec son lot de persécuteurs désignés : les professionnels, le restant de la famille... .

C'est ainsi que toute nouvelle perte du patient, va incarner une nouvelle attaque persécutive du mauvais objet, qui risque de mettre un terme à la complétude avec son objet idéal, en rompant leur lien symbiotique. Si la culpabilité se présente comme le revers des violentes attaques contre l'objet idéal, le clivage qui habite la psyché, ne permettra pas de l'intégrer, ni de la reconnaître comme sienne, les affects, à l'instar des pulsions, et des objets, demeurant eux aussi, clivés. La culpabilité se distinguera donc par son caractère massif, envahissant, et elle sera le plus souvent projetée sur le mauvais-objet extérieur, auquel elle reste chevillée, dans la mesure où le fonctionnement psychique reste placé sous le primat de l'identification projective.

La relation d'aide reposera donc sur l'alternance de mouvements clivés, et elle se caractérisera par sa discontinuité. Par conséquent, lorsque les défenses contre l'angoisse persécutive prédominent, la relation d'aide va s'accompagner du sentiment d'omnipotence de l'aidant, basé sur la représentation d'un Moi triomphant de ses persécuteurs, entraînant le renforcement de son lien symbiotique au patient. En revanche l'échec de ses défenses, en réactivant la menace persécutive, provoquera d'une part, la méfiance et l'hostilité de l'aidant face au monde extérieur, et d'autre part, son sentiment de toute-impuissance face au patient.

Mais la faillite défensive face à l'angoisse persécutive, va aussi renforcer la menace qui pèse sur l'existence de l'aidant. En effet le fonctionnement symbiotique de sa dyade, basé sur le recours aux avatars archaïques de l'identification, explique que les attaques de son objet idéal, vont tôt ou tard, menacer son Moi. L'intensification de l'angoisse persécutive risque donc d'entraîner le retour d'une violence fondamentale (Bergeret cité par Kammerer, 2000) dans la relation d'aide, le patient et l'aidant étant confondus, la menace va donc se déplacer indifféremment, de l'un à l'autre. C'est ainsi que l'aidant se sentirait bientôt phagocyté par la maladie neuro-dégénérative de son proche, otage de ce mauvais-objet, qui menace de faire intrusion au sein de sa dyade, pour attaquer ses bons objets. A partir de là, le recours à l'agir, permettrait à l'aidant, de se défendre contre la menace mortifère qui

pèse sur son Moi, et il pourrait prendre deux formes différentes ici.

La première renvoie aux différentes formes de deuil anticipé, et à toutes les conduites de rupture basées sur le désinvestissement brutal de sa dyade. La seconde renvoie au suicide altruiste dans la relation d'aide. Or la principale finalité de ce passage à l'acte, semble bien d'anéantir le mauvais-objet interne placé dans le patient, qui menace l'objet idéal. Ainsi si dans le deuil anticipé, le désinvestissement brutal de son objet d'amour, et la rupture avec ce dernier, visait à s'extirper du climat étouffant de sa dyade, qui menace le Moi d'asphyxie, dans le suicide altruiste, l'aidant investirait la représentation de la mort comme une ultime réunion, scellant ses retrouvailles avec son objet d'amour, et leur union éternelle, dans une négation de sa valeur séparatrice.

Mais lorsque l'angoisse persécutive atteint son paroxysme, l'hostilité peut là aussi, être retournée sur le Moi, entraînant l'apparition de troubles mélancoliques chez l'aidant, aux stades avancés de la maladie neuro-dégénérative. L'aidant se sent alors sombrer avec le patient, tiré vers le fond, emporté vers la mort, toute séparation s'avérant ici impossible, dans la mesure où elle risque d'anéantir le Moi. Ainsi cet époux livrait au sujet de la maladie d'Alzheimer de son épouse, « c'est sûrement foutu pour les deux », dans un mouvement d'identification projective.

Les auto-reproches, et la culpabilité, vont fréquemment accompagner les troubles mélancoliques de l'aidant, à l'image de ce conjoint, qui ne cessait de répéter aux aides professionnelles, « je prends de votre temps ». Toutefois la culpabilité de ce conjoint, témoignait aussi de la réorganisation de ses défenses dans un registre secondaire, le recours à la formation réactionnelle, et à l'inversion pulsionnelle, lui permettant de lier l'excès d'hostilité, libéré par le fantasme de rapt de son objet d'amour par les professionnels, qui, en conduisant son épouse en accueil de jour, avaient eu pour principal tort à ses yeux, de les séparer. Le conflit psychique réactivé par la perte dans un registre archaïque, s'oriente donc chez l'aidant, vers une lutte pour son existence, au sens vital du terme, et pour sa survie psychique, face au chaos induit par la perte dans sa psyché, et à la menace persécutive qui pèse sur son Moi.

### 3.2.2 Le registre narcissique de la perte :

L'angoisse de perte réactivée par la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, va réactualiser ici, l'angoisse abandonnique de l'aidant, signalant le caractère anaclitique de la relation antérieure à

son proche, qui se trouvait déjà placée, avant l'apparition de sa pathologie neuro-dégénérative, sous le primat des enjeux spéculaires. Par conséquent, ce registre de la perte permet de rendre compte de l'impact des atteintes identitaires, et partant narcissiques, du patient atteint de maladie neuro-dégénérative, sur le lien objectal, et de leur résonance dans l'économie narcissique de l'aidant. En effet dans ce registre, le patient tenait jusque là, le rôle d'un objet-clé pour l'aidant, indispensable à son homéostasie narcissique, dans la mesure où son étayage lui permettait à la fois, de pallier à la menace abandonnique, et de renforcer son estime de soi. Ainsi la bonne image renvoyée par son proche, permettait à l'aidant de resserrer l'écart entre son Moi et son Moi idéal.

Or, du fait de ses atteintes identitaires, le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté, va de moins en moins être en mesure, de remplir cette fonction d'objet-support (Winnicott, 1969), étayant pour l'aidant. Dès lors cette perte d'étayage, en menaçant le Moi-idéal de l'aidant, va réactiver ses angoisses abandonniques, expliquant le retentissement narcissique de la perte chez lui. Or cet effet sera d'autant plus prononcé, que le lien anaclitique antérieur était fort. C'est ainsi que la menace de perte d'étayage de son objet-clé, consécutive à ses atteintes narcissiques, en amputant l'aidant d'une partie de son estime de soi, risque de porter atteinte à son Moi-idéal. Ainsi la déconstruction de l'image du patient, qui a franchi le seuil de la « désidentification démentielle » (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), va en retour menacer l'image idéale de l'aidant, autrefois renvoyée par son proche.

Le conflit psychique réactivé par l'angoisse abandonnique, se situe ici, entre le Moi et les instances idéales. C'est ainsi que la problématique de perte, loin d'incarner une menace vitale pour l'existence du Moi, comme précédemment, va davantage menacer l'intégrité et la cohérence narcissique du Moi de l'aidant. En effet son objet-clé se présentait comme le garant, et le principal soutien, de son Moi-idéal, son étayage contribuant à colmater la blessure narcissique originaire de l'aidant. Aussi sa perte ne peut que précipiter la chute du Moi-idéal. D'où l'apparition d'une hémorragie narcissique chez l'aidant, qui va se retrouver confronté à un vide interne, ravivant son angoisse abandonnique. La perte reste donc synonyme dans ce registre, de déprivation narcissique, d'abord chez le patient, en raison de ses atteintes identitaires, puis par résonance, chez son aidant. Ce qui montre bien comment les atteintes narcissiques du patient, vont se répercuter chez l'aidant, à travers le caractère spéculaire de la relation d'aide, qui sera encore accentué ici, par l'effet des pertes.

En outre si la perte conjointe de l'étayage de son objet-clé et de son Moi-idéal, menace l'aidant de déplétion narcissique, elle risque d'attiser parallèlement, sa culpabilité face à l'Idéal du Moi, le Moi



se rendant coupable aux yeux de cette instance, de s'écarter de l'image idéale de soi convoitée, qui seule, aurait permis de pallier à la douleur, et à l'humiliation, de la blessure narcissique originaire. C'est donc le rapport entre le Moi et le Moi idéal, médiatisé par l'Idéal du Moi, qui va donner naissance à la culpabilité, ici. Ainsi plus l'écart entre le Moi et le Moi-idéal s'accroît, plus la culpabilité émanant de l'Idéal du Moi, sera forte, pour l'aidant. Aussi pour se défendre contre la double menace, abandonnique et narcissique, remise à jour par la perte, l'aidant va chercher à remplacer la perte transitoire de son Moi-idéal, en investissant une nouvelle image idéale de soi. Dès lors, il va mettre à profit son image d'aidant, pour tenter de renflouer sa béance narcissique, que la perte de son Moi-idéal, menaçait de mettre à jour, au sus et au vu de tous.

Toutefois si cette logique palliative permet à l'aidant de déplacer ses investissements, elle ne lui permet pas pour autant de les remanier, retardant ainsi l'élaboration de la perte inhérente au pré-deuil. Dès lors, le conjoint ou le descendant, va accorder une place primordiale à son image d'aidant, pour se valoriser aux yeux de son entourage, et en retirer les gratifications narcissiques escomptées. Mais pour protéger cette image idéale de soi restaurée, et se prémunir du risque d'une nouvelle perte, qui l'exposerait à l'anxiété abandonnique, l'aidant va recourir au clivage. Ainsi son image d'aidant va se retrouver partagée entre une image idéale, garante de l'investissement libidinal du Moi, dans la mesure où elle valorise le narcissisme de l'aidant, et masque les accrocs de son économie narcissique, et une image honnie, qui, en s'écartant par trop du Moi-idéal, expose le Moi, à la culpabilité et à l'hostilité. Ainsi cette fille-aidante soulignait au sujet de sa fratrie, « au lieu de m'aider ils partent (...) vous voulez passer pour les gentils ». Le clivage de cette image repose donc sur un partage similaire des affects, et une désinjection pulsionnelle sous-jacente.

Par conséquent, lorsque les défenses narcissiques face à l'anxiété abandonnique prédominent, l'aidant parviendra à mobiliser ses pulsions réparatrices, face au vide intérieur, au trou narcissique, qui s'est creusé en lui, dans les suites de la perte de son Moi-idéal. Il va alors reporter ses investissements sur une nouvelle image idéale de lui, substitutive, donnant à voir à l'extérieur, une image d'aidant aussi parfaite qu'admirable, où le sacrifice le dispute à l'héroïsme, et l'abnégation se mêle au dévouement, afin de satisfaire l'avidité de l'Idéal du Moi, et de limiter sa culpabilité. En ce sens, ce mari rapportait, « j'ai équilibré superbement bien ma sortie de retraite », avant d'insister sur son attitude magnanime avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, à laquelle il disait « tu mens maintenant parce que tu es malade ». Selon l'intensité de l'anxiété abandonnique, et l'efficacité des défenses qu'elle réactive, l'hypertrophie du Moi de l'aidant sera plus ou moins prononcée dans la relation d'aide. Cette attitude omnipotente de l'aidant, va souvent de pair avec

l'infantilisation du patient, à l'image de ce mari, qui expliquait à son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « quand tu as les trois pièces ensemble tu les ranges, pour le moment c'est pas acquis encore ».

En revanche l'échec de ses défenses narcissiques précipiterait l'aidant, dans l'abîme de la dépression anaclitique et de la toute-impuissance. Cet échec résulterait d'une part, de l'acuité de l'angoisse abandonnique, qui empêcherait le report de ses investissements, sur une nouvelle image idéale. D'autre part, lorsque le Moi-idéal de l'aidant, loin d'être seulement réfléchi par son objet narcissique, se trouvait incarcéré en lui, avant l'apparition de la pathologie neuro-dégénérative, le déplacement de ses investissements, et le détachement avec son objet-clé, seraient d'autant plus compliqués. Ce qui pourrait aboutir à l'apparition de conduites anti-séparations (Charazac, 2012), témoignant des difficultés de l'aidant à se séparer de son objet narcissique, dans la mesure où il reste porteur de son Moi idéal. C'est donc bien dans la qualité des liens d'attachement avec son objet-clé, que les difficultés de l'aidant à s'en séparer, doivent être recherchées ici.

Enfin cet échec pourrait provenir de l'excès de culpabilité, lié à la perte du Moi-idéal, qui va libérer un surplus de pulsions agressives au sein du Moi. Ainsi pour tenter de soulager cette culpabilité, l'aidant pourra là aussi, retourner la charge hostile contre le Moi, dans un mouvement de représailles, qui vise à satisfaire aux exigences de l'Idéal du Moi, et va renforcer ses manifestations dépressives. En revanche si le Moi parvient à dériver le surplus de pulsions hostiles vers le monde extérieur, celui-ci sera alors dirigé vers l'image honnie de son proche, qui, en devenant le symbole du mauvais-objet, permet à l'aidant de préserver son image idéale. Le clivage oppose donc ici l'image idéale de l'aidant et l'image honnie du patient, légitimant l'apparition de comportements en miroir chez l'aidant. Ainsi ses manifestations d'hostilité face au patient reflèteront de façon purement symétrique, les troubles du comportement de ce dernier.

Les enjeux spéculaires vont alors se renforçant dans la relation d'aide, qui devient régie par la loi du talion. A partir de là, le moindre signe susceptible de réactiver la menace abandonnique, risque alors de se répandre comme une traînée de poudre, ouvrant la voie aux représailles dans la relation d'aide. Celles-ci vont se tourner cette fois-ci contre son objet-clé, et non plus contre le Moi propre, dans la mesure où l'aidant vit sa perte d'étayage, comme une dérobade, ou une trahison majeure. Toutefois ces décharges d'hostilité dans la réalité, loin, d'apaiser la culpabilité latente de l'aidant, risquent plutôt de la renforcer face à l'Idéal du Moi, en renvoyant à l'aidant, l'image d'un Moi-Hideur (Messy, 2002).

Le pré-deuil va donc faire l'objet d'une lutte narcissique chez l'aidant, dans la mesure où la perte d'étayage de son objet d'amour, ravive avant tout, l'angoisse abandonnique au sein du Moi. Ainsi le discours de cette épouse, illustre bien le conflit narcissique réactivé par la maladie d'Alzheimer de son mari, où l'image des atteintes identitaires de son mari, s'oppose à celle de ses propres atteintes somatiques, puisque comme elle l'indiquait, « entre mon mal que je dois cacher, et ton mal que tu me montres, je ne peux plus ». Toutefois la place d'objet-clé de son mari, qui avait tout au long de sa vie, soutenu le Moi-idéal de son épouse, et renfloué son narcissisme, entravait d'autant leur séparation, comme le montrait l'ambivalence de cette aidante. Ainsi si elle ne manquait pas de solliciter en urgence le SAMU face aux troubles du comportement de son mari, qui entreprenait de quitter son domicile en pleine nuit, en répétant, « j'en peux plus, il faut faire un stop », elle ajoutait bientôt, « ils sont repartis à vide ». La culpabilité liée à l'angoisse abandonnique, semble donc bien empêcher ici, la séparation avec son objet-clé, dans un registre narcissique de la perte.

Ainsi dans ce registre du pré-deuil, le narcissisme de l'aidant irait se gonflant et se dégonflant, comme un ballon de baudruche dans la relation d'aide, selon l'intensité de l'angoisse abandonnique réactivée par la perte du Moi-idéal, et les défenses narcissiques qu'elle mobilise. En ce sens, cette fille faisait part de sa frustration, de ne pas recevoir les bénéfices escomptés de la part du restant de sa fratrie, dans la prise en charge de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, indiquant à ce sujet, « moi j'ai fait ce que je pensais faire au mieux, et puis d'un autre côté je me fais critiquer ». Or l'absence de reconnaissance de ses mérites, participait bien au désir de cette fille de se valoriser, en présentant une image idéale d'elle, puisque comme elle l'indiquait, « moi je suis quelqu'un de généreuse, quelqu'un qui donne, quelqu'un qui aime que tout se passe bien (...) moi qui ai tout fait, qui ai passé tout mon temps pour ma mère (...) j'ai pas seulement perdu mes nerfs, ma patience, mon temps, j'ai perdu de l'argent, j'ai tout perdu ». Aussi il n'est pas à exclure, que cette position sacrificielle, participait à la constitution d'une identité de victime chez cette fille, dont elle attendait peut-être de nouvelles gratifications au plan narcissique.

Par conséquent dans ce registre du pré-deuil, la perte conjuguée de l'étayage de son objet d'amour et du Moi-idéal, en exposant le Moi à la menace abandonnique, va entraîner le regain de la colère, et de la culpabilité de l'aidant. Les défenses narcissiques ont donc pour principale finalité, de lutter ici, contre l'effondrement dépressif de l'aidant.

### 3.2.3 Le registre névrotique de la perte :

Ici l'angoisse de perte va réactiver en premier lieu, l'angoisse de castration de l'aidant, réactualisant parallèlement le conflit oedipien refoulé, surtout chez les descendants, et l'ambivalence affective qui lui est liée. L'élaboration de la représentation de perte est au coeur du conflit psychique du pré-deuil, et elle va se réaliser progressivement. En effet la perte ne peut être intégrée en l'état, dans la mesure où l'énergie pulsionnelle désinvestie de ses objets d'attache risquerait de submerger le Moi. La perte va donc faire l'objet d'aménagements défensifs spécifiques, permettant à l'aidant d'investir progressivement sa représentation, et de l'intégrer.

Ainsi si le déni et le clivage du Moi priment face à la perte, aux premiers temps du cycle de la dépendance, leur intensité ne doit pas être trop élevée, pour ne pas empêcher l'amorce du travail du pré-deuil. Ces procédés défensifs doivent donc être transitoires, dans la mesure où ils ont pour seule finalité, de favoriser l'intégration de la perte, et de la maladie-neuro-dégénérative. Ils doivent donc céder peu à peu la place, à d'autres mesures défensives, dans la relation d'aide. Même s'il n'est pas rare de voir ce couple défensif, se prolonger à un niveau moins prononcé, tout au long du cycle de la dépendance, pour protéger l'aidant des incidences de la perte.

Par conséquent, seule la levée progressive du déni et du clivage du Moi, permettra à l'aidant de relier sa perception des signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté, à une représentation de perte correspondante. L'investissement de la représentation de perte incarne donc la porte d'entrée dans le travail du pré-deuil de l'aidant, là où son élaboration, sera garante de son avancée. Toutefois cette élaboration, loin de se réaliser instantanément, ni de façon linéaire, va procéder pas à pas, à travers des allers-retours constants entre le désir et la défense, face à la perte. Ainsi le pré-deuil de l'aidant repose sur des mouvements antagonistes, selon le pôle du conflit psychique investi, et la prévalence du principe de plaisir ou de réalité (Charazac, 2009).

Ces aspirations contraires seront accompagnées d'une ambivalence affective, plus ou moins forte, dans la relation d'aide. Dès lors lorsque les défenses face à la perte prédominent, la relation d'aide restera placée sous le signe de l'illusion et de l'espoir face à l'avenir, qui permettront à l'aidant de poursuivre ses investissements, et ses liens d'attachement avec son proche. Ainsi le conjoint de cette épouse atteinte d'une démence fronto-temporale, indiquait, « on espère quand même (...) on a bien l'intention de faire deux, trois virées au printemps ». Toutefois, si le refus de la perte est plus

prononcé, l'aidant cherchera à prolonger la relation avec son proche, sous le primat du plaisir. Le verrou du déni sera alors si puissant, qu'il pourra aboutir au rejet de la perte insupportable, hors du champ de la psyché.

A l'inverse, lorsque la réalité de la perte prédomine, elle va ouvrir la voie au travail de désinvestissement, garant du pré-deuil. La reconnaissance de la perte permettra à l'aidant, de remanier ses investissements dans la relation à son proche, pour différencier peu à peu les images successives renvoyées par ce dernier, selon leur caractère plus ou Moi familier. Le souvenir jouera ici le rôle d'un fil conducteur, sur lequel l'aidant pourra s'appuyer, pour tenter de maintenir un lien entre ces images, et éviter leur clivage. Ainsi ce travail de tri est important, dans la mesure où il permet à l'aidant de délimiter peu à peu, le passé à la lumière du présent, en instaurant une ligne de partage, entre un avant et un après la maladie neuro-dégénérative. Il vise donc à favoriser d'un côté le travail de désinvestissement de l'image antérieure de son proche, qui prend place au plan fantasmatique, et d'un autre côté, le report des investissements sur le patient dans la réalité, nécessaire pour faire face à la majoration de sa dépendance.

Toutefois si l'angoisse de castration est trop importante, elle risque bien de faire à nouveau obstacle ici, à l'élaboration de la perte, l'avancée de la maladie neuro-dégénérative renvoyant alors l'aidant à un sentiment aigu d'impuissance. Or si cette angoisse ne peut être contenue, l'aidant pourra tenter de s'en défendre, en régressant à des modalités de défenses antérieures. La perte va alors être investie dans un registre anal, qui réactive le désir de maîtrise de l'aidant. Dès lors, il cherchera à retenir à tout prix son objet d'amour, se défendant contre l'angoisse de perte inconsciente, qui l'amènerait à le « lâcher ». Mais parfois l'acuité de cette angoisse est telle, qu'elle se rapproche d'une angoisse de mort impensable. En ce cas la représentation de la maladie incurable réactive un sentiment de fatalité chez l'aidant, qui, en renforçant ses idées de damnation, d'incurabilité..., peut accentuer ses manifestations dépressives.

Aussi si dans un registre archaïque de la perte, le clivage prenait place entre la dyade symbiotique et le monde extérieur, dans un registre narcissique, nous l'avons davantage situé, entre l'image idéale et l'image honnie, de soi et/ou du patient, alors que dans un registre névrotique, c'est la représentation de perte qui va se retrouver scindée de ses affects. La perte pourra donc donner lieu à une représentation mentale, purement intellectualisée, favorisant sa négation, et son refoulement. Aussi si la perte peut être reconnue, cela ne signifie pas pour autant, que l'aidant va la réaliser. Le clivage se situe donc ici, entre la cognition et l'affect. Le pré-deuil pourra donc là aussi être retardé.

La culpabilité apparaît une fois de plus, comme le revers de la colère réactivée par la représentation de perte insupportable. Toutefois ces affects resteront souvent indicibles, dans la mesure où leur expression risque d'augmenter le déplaisir de l'aidant, en provoquant d'autres manifestations affectives (honte, douleur morale...), source de désagréments dans l'économie psychique. Ils seront donc généralement réprimés, pour rester durant toute la première phase du cycle de la dépendance, peu accessibles à la conscience.

Ainsi la représentation de perte s'avère doublement insupportable ici, puisqu'au niveau intrapsychique, la perte irréversible, en confrontant l'aidant à la perspective de la mort de son proche, le renvoie à un sentiment d'impuissance, qui ranime son angoisse de castration. Alors qu'au plan relationnel, la perte en menaçant de rompre ses liens d'attachement avec son proche, le renvoie à la perspective de leur séparation aussi redoutée que repoussée, l'image de l'EHPAD, cristallisant ici l'angoisse de séparation de l'aidant. Or le travail de détachement, garant de l'élaboration de la perte dans l'espace relationnel, va lui aussi être marqué par des allers-retours constants entre l'agressivité et la tendresse dans la relation d'aide, cette dualité pulsionnelle s'articulant à l'investissement alterné des pôles du conflit psychique. Même si l'aidant va pouvoir cette fois-ci les envisager, comme les deux faces d'un même mouvement psychique, l'accès au sentiment d'ambivalence permettant de les intégrer, dans un registre névrotique de la perte.

Toutefois une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'accentuation des pertes, et l'avancée du pré-deuil, risquent de produire un hiatus entre la vitesse d'avancée de la maladie neuro-dégénérative, et la temporalité psychique d'élaboration des pertes. Mais le travail de liaison de l'énergie pulsionnelle libéré par le cumul des pertes, ne pouvant se réaliser que progressivement, le Moi risque d'être tôt ou tard submergé. Il va donc tenter de dériver une partie de cet excédent pulsionnel, en le déchargeant dans la voie motrice. Ce qui souligne bien les difficultés grandissantes du Moi, à manier les pulsions hostiles dans la relation d'aide, le débordement de ses défenses aboutissant à l'échec simultané, de leur répression, et de leur liaison. Or ce phénomène sera d'autant plus net, que la maladie neuro-dégénérative évolue rapidement, et qu'elle contraint l'aidant à réaliser le deuil des pertes de son proche, en temps et en heure.

Or cette exigence est intenable au plan psychique. D'où le recours de plus en plus fréquent aux décharges motrices, notamment agressives sur le patient, qui signalent le défaut de liaison du surplus de pulsions hostiles. L'agir apparaît alors comme la seule solution disponible, pour résoudre le conflit insoluble dans la psyché. Toutefois ces décharges agressives, seront en général, suivies

d'auto-reproches. A partir de là, la lutte contre la culpabilité, va s'organiser chez l'aidant, autour de la recherche de stratégies, qui visent à prévenir au quotidien, l'apparition de ses comportements agressifs face au patient, comme le soulignait cette épouse, « il vaut mieux ne rien dire et accepter, que de répondre et de mettre de l'huile sur le feu ».

La culpabilité de l'aidant apparaît donc autant, comme une donnée constitutive du conflit psychique du pré-deuil, qui la situe à l'origine de la relation d'aide, que comme un de ses effets, inhérent à ses modalités évolutives. Cette position différente de la culpabilité, nous permet de préciser ses racines, à la fois internes, au sein de la psyché de l'aidant, et externes, dans la réalité manifeste de la relation d'aide, afin d'expliquer non seulement la prolongation, mais aussi la majoration de la culpabilité de l'aidant, tout au long du cycle de la dépendance. La culpabilité suivrait donc le schéma d'une boucle rétroactive dans la relation d'aide.

Ainsi son fonctionnement en circuit fermé, qui accompagne l'évolution du conflit psychique, et ses modalités de la relation d'aide, souligne à la fois, le rôle pivot de la culpabilité, et son caractère « auto-entretenu ». Comme si la culpabilité n'avait d'autre alternative que de tourner en boucle sur elle-même dans la relation d'aide, dans la mesure où elle apparaît autant comme un de ses moteurs, que comme un de ses principaux freins, expliquant les difficultés de l'aidant à s'en déprendre. L'investissement croissant dans la prise en charge de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté, incarnerait donc le seul moyen à la disposition de l'aidant, pour lutter contre sa culpabilité.

L'Idéal du Moi, dans sa valence surmoïque, de représentant des interdits, et du devoir moral de l'aidant, reste donc là aussi le premier pourvoyeur de la culpabilité de l'aidant. Le rapport triangulaire entre le Moi, le Moi-idéal, et l'Idéal du Moi, incarne donc le socle commun du conflit psychique du pré-deuil, quel que soit le registre de la perte, même si certaines variantes peuvent être observées dans chacun de ces registres. L'Idéal du Moi, dans sa fonction d'instance morale, garante des interdits et du devoir moral, incarne le principal arbitre, du rapport entre le Moi et le Moi-idéal de l'aidant. C'est donc lui, qui va mettre en perspective, et régler ce rapport.

La lutte contre l'angoisse de séparation avec son proche, même si elle n'est pas exempte d'ambivalence, va souvent s'organiser ici, autour de l'enjeu du maintien à domicile, comme le note cette épouse, « s'il faut qu'il aille dans une maison, je préfère le garder à la maison », mais aussi ce fils, « je crois que tout le monde est bien d'accord, aussi longtemps que ça pourra continuer comme

ça, tant qu'il n'y a pas une catastrophe, eh ! Ben on va jouer ce jeu là ». Ainsi la relation d'aide va mettre en balance les investissements narcissiques et objectaux, les premiers s'amenuisant progressivement au profit des seconds, contrairement au registre précédent, basé sur la lutte des images, et leur dualité. La culpabilité provient là aussi, de l'échec du Moi face à l'Idéal du Moi, qui renvoie l'aidant à la représentation d'avoir failli à son devoir. Chez les enfants-aidants, la situation de parentalité tardive, en réactualisant les enjeux oedipiens dans la relation d'aide, aura souvent tendance à accentuer l'angoisse de castration, cet effet pouvant encore être renforcé par le Contre-Oedipe du parent (Le Gouès, 2000).

#### 4. Les répercussions psychiques et relationnelles de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée pour l'aidant familial :

##### 4.1 Les incidences du franchissement du seuil critique de la dépendance :

Avant le franchissement du seuil critique de la dépendance, les pertes liées à la maladie neuro-dégénérative, vont principalement réactiver un désir de maîtrise chez l'aidant. Dans ses connotations anales, celui-ci va susciter des désirs ambivalents chez l'aidant, qui s'exprimeront sous un jour différent, selon le pôle du conflit psychique investi. Ainsi lorsque les défenses contre l'angoisse de perte prédominent, elles aboutiront au désir de rétention de l'objet libidinal, qui vise à lutter contre le désir inconscient d'expulsion, l'aidant ne craignant rien tant, que de « lâcher », et de perdre son objet d'amour dans la réalité.

Toutefois, lorsque la perte se réfère à un niveau de fonctionnement archaïque de la psyché, l'angoisse de perte peut prendre une coloration persécutive, qui la rapproche d'une angoisse d'intrusion du mauvais-objet, incarné ici, par la maladie. Le renforcement du contrôle aura donc pour principale finalité chez l'aidant, de colmater les brèches d'un contenant en voie d'effraction, afin d'éviter la propagation fantasmatique du mauvais-objet. Ce qui rejoint le fantasme de « mort collective », décrit par Ruffiot (1981). Ainsi ce mari soulignait, « si ça doit empirer, que je dois être tout le temps à côté, là ça me poserait des problèmes », là où cette épouse indiquait, « il faut garder quelque chose, pour qu'on ne soit pas cloué, vingt quatre heures sur vingt quatre avec lui ».

A partir de là, le franchissement du seuil critique de la dépendance va avoir de profondes incidences, psychiques et relationnelles, chez l'aidant, qui vont affecter la structure même de la



relation d'aide. Ainsi le passage de ce seuil, va provoquer un mouvement de bascule dans la relation d'aide, qui va amener l'aidant à déplacer son centre de gravité narcissique dans le patient, au point que toute son existence passera désormais, par le filtre de la relation à son proche malade. Or ce phénomène est particulièrement marqué chez les conjoints, puisque comme le soulignait cet époux, « y'a qu'une personne qui existe c'est la malade (...) on n'est plus soi-même, on n'existe plus ».

Mais parallèlement à la lutte engagée pour la survie de son proche, la multiplication des pertes du patient, synonyme de l'intensification du fardeau, et du travail du pré-deuil de l'aidant, ne va pas tarder à menacer, l'intégrité narcissique de son Moi. Dès lors, celui-ci risque de se retrouver bientôt submergé, par l'énergie désinvestie de ses objets d'attache, qui ne parvient, ni à être liée en l'état, ni à être déchargée complètement. Ce surplus de tension pulsionnelle risque donc de faire effraction au sein du Moi de l'aidant, pour porter atteinte à la cohérence de son unité somato-psychique. La lutte objectale va donc co-exister chez l'aidant, avec une lutte narcissique pour sa survie propre. Ainsi ces mouvements antagonistes qui s'entrechoquent dans la relation d'aide, rejoignant les désirs contraires du travail du pré-deuil, risquent alors d'entraîner la désintringation des pulsions et des affects, pour donner lieu à des investissements clivés chez l'aidant.

D'où l'alternance de conduites de toute-puissance et de toute-impuissance, face au patient, qui pourra ouvrir la voie, à l'apparition d'une violence fondamentale (Bergeret cité par Kammerer, 2000), dans la relation d'aide. Ainsi une fois franchi le seuil critique de la dépendance, la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, qui envahit le quotidien, au point de le régir, finit par avoir force de loi pour de l'aidant, comme le soulignait cette fille, « finalement la vie au quotidien tourne autour de la maladie de l'autre ». Ce tournant tend donc à transposer, et à cristalliser, dans la réalité extérieure, le rapport de forces qui avait cours jusque là, au plan fantasmatique, où la maladie incarnait le mauvais-objet à combattre.

Or l'investissement de la maladie sur un mode tyrannique, va encore accentuer ce phénomène, précipitant la bascule de la relation d'aide dans une relation de contrainte, sinon d'emprise, basée sur un rapport de domination/soumission. Ainsi lorsque l'angoisse de perte réactive un désir de domination, au pôle actif du conflit psychique, l'aidant écrasera le patient d'injonctions et de directives au quotidien, exerçant sur lui un pouvoir tyrannique, qui vise à contrecarrer celui de la maladie, par la loi du plus fort, alors qu'au pôle passif, il se soumettra à la loi implacable du réel, en accordant à la maladie le statut fantasmatique d'objet tout-puissant, et en renonçant à lui opposer la moindre résistance. Le discours de ce conjoint illustre ce phénomène, « il faut assumer les bêtises

que vous faites (pôle actif)/ ou les coups durs qui tombent (pôle passif) », soulignant les investissements clivés, à l'oeuvre dans la relation d'aide.

La relation d'aide devient alors objectalisée, chacun des protagonistes se vivant comme le jouet d'un mauvais-objet omniscient, érigé au rang de fétiche, qui devient l'emblème d'un rapport de forces perpétuel, et qui peut être tantôt l'aidant, tantôt la maladie, tantôt le patient. Ce qui met en lumière l'interchangeabilité des rôles, qui vont alterner selon les situations, et l'intensité de l'angoisse persécutive réactivée. En outre le passage de l'aidant, du rôle de Moi-relais au rôle de Moi-auxiliaire, chargé de seconder le patient dans tous les actes de la vie quotidienne, peut encore renforcer la confusion identitaire, et l'indifférenciation des Moi. L'image de son proche dépendant, risque alors d'apparaître aux yeux de l'aidant, comme une confirmation dans la réalité, de son fantasme d'une maladie tentaculaire, envahissante, qui se propage à l'environnement du patient pour mieux le contrôler. Ce qui souligne bien, la prévalence de l'identification projective. En ce sens, ce mari indiquait, « c'est plus une vie normale, il faut le gérer du matin au soir ».

Toutefois lorsque le sentiment d'oppression est trop intense, il peut précipiter des conduites de rupture chez l'aidant, de l'ordre du deuil anticipé (Dell'Accio, 1995-1996 ; Grenier-Gaudin et al., 1993), mais qui lui apparaissent souvent, comme l'unique échappatoire envisageable, face à la menace d'asphyxie liée au mauvais-objet. C'était le cas de cette nièce, aidante principale de sa tante atteinte d'une démence à Corps de Léwy, qui souhaitait se libérer des entraves de la relation d'aide, indiquant à ce sujet, « j'ai envie de vivre maintenant autre chose. J'ai aussi eu des pépins dans ma vie ».

Ainsi il n'est pas rare, qu'une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le mauvais-objet maladie réactive des angoisses persécutives chez l'aidant, propres à la phase schizo-paranoïde, sur le thème du rapt, de la captivité, de l'enfermement, mais aussi de la dévoration cannibalique. En ce sens, cette nièce ajoutait, « moi je trouve que les personnes âgées à l'heure actuelle, ils mangent beaucoup les plus jeunes », alors que cette belle-fille, qui se sentait prise en otage par la maladie d'Alzheimer de sa belle-mère, exprimait ainsi son vécu de captivité, « on est bloqué par ça (...) on n'a plus de week-end (...) si chacun la prendrait un week-end, on a un week-end sur quatre à la prendre ». L'aidant se sent alors phagocyté par la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée de son proche, qui le vampirise, et colonise son existence, en lui imposant des renoncements croissants, et une disponibilité accrue au quotidien. Pourtant, hormis les conduites de rupture, plus proches du passage à l'acte, l'aidant éprouvera paradoxalement les plus grandes peines à s'extraire

de son enfermement, pour se séparer de son proche malade, mu par le sens du devoir et des responsabilités, qui se renforce à mesure que les exigences de l'Idéal du Moi vont se décuplant dans la relation d'aide, la culpabilité se présentant ici, comme leur principal gardien.

Par conséquent, comme nous l'avons vu, le franchissement du seuil critique de la dépendance coïncide fréquemment, avec l'apparition d'une « perte en trop » (Messy, 2002) dans la relation d'aide, qui va parfois achever de déchirer le voile du déni, pour amener l'aidant à prendre conscience de l'ampleur des pertes de son proche. Comme si tout à coup, l'aidant réalisait, au prix de la sidération psychique, l'impact des pertes qui le submergent. Or à défaut de pouvoir les introjecter simultanément, son Moi risque de se retrouver bien plutôt débordé, par l'énergie non liée, qui s'enlise et sature ses défenses.

Ainsi cette « perte en trop » (Messy, 2002) fonctionne souvent comme un signal d'alerte puissant pour l'aidant, qui se sent dépassé par la dépendance de son proche. A partir de là, le sillon de la dépression va se creuser davantage, se faisant plus insistant en lui. En effet, si l'installation du patient dans la dépendance, conduit l'aidant à désertir progressivement son Moi, en déplaçant son centre de gravité narcissique dans le patient, la relation à son proche va parallèlement se tarir, se vidant peu à peu de ses contenus dynamiques, et de ses affects de vitalité. Or ce déplacement de l'axe relationnel, va profondément influencer sur l'organisation psychique de l'aidant, cette captation narcissique par son objet d'investissement libidinal, dans lequel l'aidant se retrouve désormais incarcéré, épuisant au final les réserves défensives de son Moi.

Ainsi si la relation d'aide peut encore à ses débuts, être la source de satisfactions possibles, comme l'indiquait ce mari, à propos de la maladie d'Alzheimer de son épouse, « hier et aujourd'hui je la vivais très bien », mais aussi cette fille, à propos de sa mère atteinte de démence fronto-temporale, « elle est très facile à vivre comme ça », une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le déplaisir devient prévalent chez l'aidant, rappelant le glissement progressif de la relation d'aide vers une relation de contrainte, sinon d'emprise.

A un stade modéré de la maladie neuro-dégénérative, l'apparition des regrets et de la nostalgie face à l'objet perdu, témoigne de l'intensification du travail du pré-deuil. Ainsi cette épouse livrait, « on aimerait voyager encore, on aimait bien voyager (...) ça, ça me manque parce qu'on ne peut plus (...) ça fait de bons souvenirs », là où cette autre épouse confiait, « c'est dommage que cette maladie est apparue ». En revanche, le stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie

apparentée, va de pair avec une douleur morale accrue chez les aidants, comme le montrent leurs scores de dépression au Beck. Ainsi cette fille expliquait combien elle avait été éprouvée, le jour où son père atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, ne l'avait plus reconnu, « on a dû le chercher dans la rue (...) il a dit : « non madame vous pouvez y aller » (...) au début ça fait mal ». Mais c'était aussi le cas de ce fils, qui relatait, à propos de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « ces trucs là maintenant c'est trop dur (...) ça me fait plus de mal qu'autre chose », là où cette fille confiait, à propos de son père atteint d'une aphasie primaire progressive sévère, « c'est lourd à porter ».

Dès lors, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'avenir qui renvoie à la perspective de l'évolution des troubles, incarne souvent un objet d'angoisse pour les familles. Ainsi les descendants redoutent particulièrement le jour, où leur parent ne les reconnaîtra plus, à l'image de cette fille, qui disait à propos de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade débutant, « je sais qu'un jour, elle me reconnaîtra plus. Voilà c'est des choses dont j'ai conscience. Je pense qu'avant d'y être, on n' imagine pas à quel point ça peut secouer ». Mais cette crainte se retrouvait aussi chez cette fille, qui affirmait, « c'est même pas dit qu'elle va te reconnaître ».

Ainsi la majoration des troubles gnosiologiques du parent, confronte le descendant, à la violence d'une négativité radicale, qui, en le délogeant de sa place dans sa relation au parent, menace de l'exproprier de son Moi familial, suivant un chemin identique à celui du parent malade. La relation d'aide se retrouve alors placée, sous le sceau d'une identification impossible, ou barrée, à l'image d'un miroir relationnel brisé, qui ouvre la voie au travail de déliaison de la pulsion de mort. Par conséquent la perte de son image, reflétée par ce premier miroir parental, dont Winnicott (1975) a montré la portée structurante chez l'enfant, dans son lien au premier miroir maternel, ne peut que réactiver chez l'enfant-aidant, une angoisse de dissociation, assez forte, pour faire vaciller son Moi dans ses fondements.

#### 4.2 La création d'une néo-réalité :

Le franchissement d'un nouveau pallier dans la maladie neuro-dégénérative, en remettant la problématique de perte au-devant de la scène psychique, va aboutir à un mouvement de désorganisation psychique transitoire, le temps que l'aidant parvienne à élaborer, et à intégrer les nouvelles pertes de son proche. Ainsi pour atteindre un nouvel équilibre, au plan psychique, et dans

la réalité extérieure, certains aménagements seront parfois nécessaires dans la relation d'aide quotidienne. Mais cet équilibre pourra aussi se retrouver entravé, par différents facteurs, propres à l'aidant (personnalité, perte d'autonomie, pathologie...), au groupe familial, mais aussi à la pathologie. Nous retrouvons ici, la survenue précoce de la maladie neuro-dégénérative, et sa progression rapide, qui ont été décrits par les aidants, comme deux facteurs, susceptibles de redoubler la valeur de choc de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, qui apparaît alors d'autant plus inattendue, et d'avoir une incidence, sur leur sentiment de culpabilité.

Ainsi la présence d'un de ces facteurs, ou leur réunion, aurait pour effet de décupler le mouvement de désorganisation psychique lié aux pertes, comme le soulignait cette fille, « ça arrive plus vite, et puis d'une manière plus inattendue ». La rapidité de la progression de la maladie neuro-dégénérative, incarne donc un facteur particulièrement déstabilisant pour l'aidant, qui doit faire face en ce cas, à la multiplication des pertes de son proche, qui se bousculent et se précipitent, sur un axe temporel, sans lui laisser de répit. La temporalité de la maladie dépasse alors la temporalité psychique, nécessaire à l'élaboration des pertes, même si cette dernière semble difficilement chiffrable, et encore moins généralisable, à l'ensemble des aidants, confrontant l'aidant à l'exigence de réaliser son deuil en temps et en heure. Or cette injonction d'un deuil instantané, est intenable au plan psychique.

L'évolution rapide de la maladie neuro-dégénérative, se caractérise donc par une permanence de la perte, qui accentue son caractère invasif dans l'appareil psychique. Ainsi l'enchaînement soutenu des paliers de la maladie, va entraîner une diffusion continue de la perte, au sein de la psyché de l'aidant, qu'elle infiltre de part en part. Cette perte permanente va donc aboutir à la formation de conglomerats dans sa psyché, qui se présentent comme autant de rejetons de la perte, signalant la difficulté pour l'aidant, à élaborer les pertes de son proche, à la même vitesse, que celle à laquelle elles se présentent à lui. Au plan topographique, ces sédiments de la perte incarneraient autant de poches, et de cavités en passe de se creuser, pour accueillir les pertes incorporées. Ils représenteraient donc, un obstacle durable au travail du pré-deuil.

Mais lorsque la perte devient permanente, elle va aussi décupler la culpabilité de l'aidant, en le confrontant à un sentiment d'échec répété face au Moi-idéal. L'aidant se reprochera alors, de n'avoir pas réussi à ralentir le cours de la pathologie neuro-dégénérative de son proche, comme il l'avait projeté, ce décalage avec son image idéale d'aidant, le renvoyant à la représentation de sa défaillance, qui tend à attiser sa culpabilité face à l'Idéal du Moi. Ainsi la culpabilité liée à

l'évolution rapide de la pathologie neuro-dégénérative, ferait obstacle au travail du pré-deuil, empêchant la mise en oeuvre de ses capacités d'adaptation dans la relation d'aide.

C'est ainsi qu'en provoquant un hiatus, entre le temps extérieur, minuté, et le temps intérieur, nécessaire à l'élaboration des pertes, l'accélération de la maladie neuro-dégénérative va majorer la perte de repères, et la confusion de l'aidant, ce décalage renforçant la désorganisation de sa psyché. En ce sens, ce fils soulignait l'impact psychique particulièrement déstabilisant, de l'avancée fulgurante de la maladie d'Alzheimer de sa mère, « au début les périodes sont assez longues, et plus on avance dans les années, et plus les périodes se rapeticissent, et ça va de plus en plus vite (...) on a à peine le temps de s'habituer à ce pallier, qu'elle passe à un autre, et on est de nouveau dépassé ». La progression rapide de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, précipiterait donc la perte des repères spatiaux-temporels chez l'aidant, en entraînant d'une part, une collusion entre le fantasme et la réalité, certaines représentations fantasmatiques de la maladie neuro-dégénérative, se voyant soudain mises à nu dans la réalité, et en freinant d'autre part, son travail du pré-deuil.

Ce qui entraînerait l'émergence progressive d'une néo-réalité chez l'aidant, dont le caractère d'irréalité tire ses racines, des effets de l'évolution rapide de la perte, dans la réalité extérieure, et dans la réalité fantasmatique. Ainsi si la formation de cette réalité alternative, semble bien avoir une finalité défensive chez l'aidant, dans la mesure où elle vise à protéger son Moi de l'impact mortifère des pertes, elle signale dans le même temps les atteintes de son enveloppe contenante.

Cette néo-réalité va donc se caractériser par ses contours mouvants, et ses frontières flottantes, qui la parent d'un halo d'étrangeté. L'impression de flou, de confusion, liée à cette réalité alternative, était soulignée par ce fils, « j'ai l'impression d'être dans le brouillard, à tout le temps vivre pour elle, c'est pas bon non plus », ainsi que par cette épouse, qui relatait, « un accompagnement nécessaire qui fait que le temps n'est plus le même », révélant le bouleversement de ses repères au quotidien. Cette néo-réalité se présenterait alors comme le pâle avatar d'une réalité antérieure, désertée, dévitalisée, reflétant les brèches ouvertes par l'amoncellement des pertes dans la psyché de l'aidant.

Ainsi si le décentrement narcissique apparaît aux yeux de l'aidant, comme une condition nécessaire au départ, pour accomplir son devoir face à son proche malade, cette logique d'abnégation ne va pas tarder à se refermer sur lui comme un piège, qui confine au sacrifice, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, en le poussant à se réifier progressivement, comme l'indiquait ce mari « on n'est plus soi-même, on n'existe plus ». A partir de là, l'aidant va lentement abandonner son

Moi, au profit du Moi du patient, qui concentre tous ses investissements. Même si ce mouvement de désinvestissement de son Moi, précipite l'apparition de cette néo-réalité, qui renforcera à son tour cet oubli de soi, l'aidant, et surtout le conjoint, repoussant toujours plus loin les limites de son abnégation. Dès lors, l'aidant mettra en actes dans son corps, et dans sa psyché, la violence de la perte, dans un équivalent de suicide psychique, qui signale ses difficultés croissantes à la contenir.

Le désinvestissement de son Moi, voire sa pure et simple négation, qui participe à son évolution au sein de cette réalité alternative, où son Moi semble désincarné, chosifié, va souvent aboutir chez l'aidant, à la méconnaissance de ses problèmes de santé. « On passe outre », affirmait ce mari au sujet de son hypertension, mais c'était aussi le cas de ce mari, qui déclarait, « je peux pas m'occuper de moi, comme je devrais m'occuper », avant d'ajouter, « ce qui s'est aggravé c'est mon emphysème ». Ce qui explique le déni quasi généralisé de leur épuisement, surtout chez les conjoints, qui ne le reconnaîtront souvent que tardivement, au prix de l'insistance d'un tiers.

Or le rôle de la culpabilité liée aux injonctions de l'Idéal du Moi, qui vont se renforçant, à mesure que la vulnérabilité de son proche s'accroît, mérite d'être interrogé. Ainsi ce mari affirmait, « j'ai tenu le coup un an et demi », mais c'était aussi le cas de cet époux, qui soulignait ainsi la négation de son Moi, « j'en ai encaissé sans m'en rendre compte ». Toutefois si cette logique d'abnégation, poussée à son extrémité, conduit l'aidant à ne plus vivre qu'à travers son proche malade, elle se réfère parfois à des représentations stéréotypées des rôles, comme l'indiquait cette épouse, « un homme n'a pas les capacités d'une femme pour un cas pareil (...) un homme ne sait pas se débrouiller », ces codes culturels, encore fréquents à la génération des conjoints-aidants, expliquant peut-être la prévalence féminine du rôle d'aidante.

Le désinvestissement de son Moi, se présente donc chez l'aidant, comme le terreau de l'interdépendance, puisqu'il va permettre à son Moi déserté, de devenir le principal réceptacle du Moi du patient, chargé de l'abriter tant bien que mal, vu le caractère perméable et poreux de ce contenant. La création de cette néo-réalité, favoriserait donc le fonctionnement de la relation d'aide, selon une logique d'inclusion réciproque, puisque le Moi de l'aidant va voir dans le même temps, ses contenus aspirés, absorbés, puis inclus dans le Moi du patient. La boucle d'un système symbiotique emboîtant, désormais appelé à fonctionner en vase clos, se trouverait alors refermée. Aussi sa relation au patient, qui se démentifie rapidement, va avoir des effets puissants chez l'aidant, au plan psychique et relationnel, qui se caractérisent d'une part, par la perte progressive de son sens du discernement, et d'autre part, par la perte du contact avec la réalité extérieure, comme le

soulignait ce fils, aidant principal, de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « à force d'être au quotidien pour elle, on s'en rend plus trop compte du reste, des amis, de ma copine ».

En ce sens, l'accélération des pertes, en favorisant la survenue précoce de troubles de l'identification, tend à précipiter la rupture de l'effet miroir dans la relation d'aide. Ainsi la confrontation aux oublis incessants de son proche, va renforcer la négation du Moi de l'aidant, qui devient peu à peu oublieux de lui-même, comme si son Moi, loin de s'identifier à l'objet perdu, restait fixé à ce dernier, lui collant littéralement à la peau, comme le soulignait ce fils, « souvent on s'oublie ». La permanence des pertes incarnerait donc un point d'achoppement dans la relation d'aide, qui précipite la collusion entre être et avoir. Ici, la perte d'objet incarnerait une menace vitale pour le Moi de l'aidant, qui va réactiver une lutte narcissique.

Par conséquent si l'évolution de la dépendance, amène l'aidant à endosser le rôle d'un objet-clé, indispensable au patient, ce rôle, loin d'opérer dans un sens univoque, fonctionnerait de façon bilatérale, rappelant l'interdépendance à l'oeuvre dans la relation d'aide. Ainsi le patient va tout autant incarner aux yeux de l'aidant, un objet d'attachement exclusif, comme le soulignait ce fils au sujet de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « on vit pour elle ». Ce qui révèle le pouvoir de captation, sinon de rapt narcissique du Moi de l'aidant, par l'objet libidinal dans la relation d'aide, rappelé par ce conjoint-aidant, déjà cité, « y'a qu'une personne qui existe, c'est la malade ». Or ce statut d'objet unique n'est pas sans évoquer celui de l'objet primaire, des premiers temps de la vie, symbole de la complétude fantasmatique, et de la plénitude originare.

Mais la désertion du Moi, loin d'apaiser la culpabilité de l'aidant, va au contraire la renforcer, tout écart face à son devoir apparaissant d'autant plus répréhensible, aux yeux de l'aidant. Ainsi la séparation avec le patient dans la réalité, va souvent réactiver un puissant conflit de loyauté chez l'aidant, surtout chez les conjoints, qui auront tendance à la vivre, comme un abandon coupable. C'était le cas de ce conjoint, qui avait vu sa culpabilité considérablement décuplée, suite à sa demande d'admission de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade sévère, en hébergement temporaire, au point qu'il s'était interdit toute satisfaction propre, au cours de ce laps de temps, comme il l'indiquait, « même le temps où elle était hospitalisée, où j'aurais pu, je l'ai pas fait, parce que je préférais garder mon temps pour aller la voir ». Ainsi si son investissement dans la relation d'aide, qui participe à sa représentation du devoir accompli, permet à l'aidant de lutter contre sa culpabilité, il la renforcerait d'un autre côté, en décuplant les exigences de son Idéal du Moi. Or celui-ci, en pointant les insuffisances du Moi, risque bien d'attiser la culpabilité de l'aidant.



D'où le fonctionnement en boucle de la culpabilité, dans la relation d'aide.

#### 4.3 Les incidences du rôle d'objet-clé pour l'aidant familial :

##### 4.3.1 Une disponibilité et des renoncements accrus au quotidien :

La majoration de la dépendance requière une présence accrue de l'aidant au quotidien, qui va devoir accompagner son proche dans tous les actes de la vie courante. Ainsi l'augmentation de son fardeau, va amener l'aidant à renoncer progressivement à ses activités antérieures (professionnelles, bénévoles, sociales...). L'évolution de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, va donc avoir de multiples répercussions matérielles chez l'aidant.

D'une part, au plan temporel, dans la mesure où elle nécessite une plus grande disponibilité de sa part, la dépendance de son proche empiétant de plus en plus sur son temps libre. D'autre part, au niveau de sa liberté d'initiatives et de mouvements, surtout lorsque l'aidant vit avec le patient, toute sortie à l'extérieur, devant être planifiée, et parfois longtemps à l'avance, afin d'assurer une continuité de l'aide auprès du patient dépendant. Dans cette optique, ce mari disait avoir renoncé « à tout », ajoutant, « il faut une abnégation totale de ma propre personne ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui avait renoncé à « énormément » de choses, pour s'occuper de son mari atteint de maladie d'Alzheimer.

Toutefois, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'abnégation de l'aidant, à l'origine de ses renoncements, risque de se muer en sacrifice, ce phénomène étant fréquemment retrouvé chez les conjoints, aux stades avancés de la pathologie neuro-dégénérative. Ainsi si la surenchère observée dans la relation d'aide, semble déterminée par différents facteurs, au rang desquels figure la culpabilité de l'aidant, la cohabitation avec le patient, semble également susceptible de majorer ce risque, dans la mesure où ce facteur tend à décupler spontanément, le fardeau et l'épuisement de l'aidant. La cohabitation avec le patient, ouvre donc la voie à une divergence, entre les conjoints, qui vivent généralement avec le patient, et les descendants.

Mais il permet aussi de distinguer, les descendants qui habitent avec leur parent malade, et les descendants non cohabitants. Ainsi seule une des compagnes interrogées, se partageait entre son domicile et celui de son conjoint, alors que trois des descendants vivaient avec leur parent malade.

En ce sens, l'apparition précoce d'une maladie d'Alzheimer chez sa mère, avait eu d'importantes répercussions financières pour son fils, qui avait dû quitter le lycée à dix huit ans, pour aller travailler. La maladie d'Alzheimer se conjugait donc ici, à un contexte financier difficile, la mère, qui vivait en HLM avec son fils, ayant dû cesser son activité professionnelle, en raison de sa maladie. L'impact économique de la dépendance est donc étroitement lié à la catégorie sociale de l'aidant, puisque même si certaines aides existent pour les familles, elles ne suffiront pas à couvrir, l'intégralité des solutions de répit.

Les répercussions matérielles de la relation d'aide chez les conjoints, sont étroitement liées à la répartition antérieure des tâches au sein du couple. Mais au-delà de ces aspects concrets, elles interrogent plus largement le fonctionnement du couple, et ses liens d'attachement. Ainsi cette épouse avait dès le début de son mariage, était habituée à gérer seule le quotidien, la profession de son mari l'amenant à s'absenter souvent de son domicile. Or si cette situation avait nourri la frustration de cette épouse, au point de participer à l'apparition d'une conjugopathie au sein du couple, force est de constater que cette épouse souffrait à l'heure actuelle, de moindres répercussions matérielles de l'aphasie primaire progressive de son mari, au regard des autres conjoints, relevant à ce sujet, « rien de spécial », avant d'ajouter, « mon mari travaillait beaucoup, j'ai toujours géré le reste (...) je me suis toujours débrouillée toute seule ».

En revanche, la disponibilité requise par l'augmentation de la dépendance du parent malade, représente souvent une contrainte supplémentaire pour les descendants, qu'ils doivent intégrer dans leur emploi du temps quotidien, et qui s'ajoute à la somme des contraintes existantes (familiales, professionnelles...). Aussi ces nouvelles responsabilités amènent fréquemment les descendants, à revoir leur organisation, et à redéfinir leurs priorités au quotidien, afin de s'adapter, comme le soulignait ce fils, « on est obligés de faire un tri ».

Par conséquent, la difficulté à concilier leurs différentes obligations, et à jongler entre leurs multiples casquettes au quotidien, tend souvent à renforcer le conflit psychique des descendants, et leur sentiment culpabilité manifeste, comme l'indiquait cette fille, « je suis comptable dans deux boîtes, et je suis vraiment prise beaucoup (...) et quand on doit gérer ça, c'est pas évident, et qu'on n'a pas d'aide ». Mais cette fille exprimait également ses difficultés, à gérer les contraintes liées aux rendez-vous médicaux de son père atteint de maladie d'Alzheimer, affirmant à ce propos, « on doit s'adapter à leur organisation, alors que nous on doit déjà deux fois plus s'organiser (...) j'ai pas tous les samedis de libre, et j'ai une vie ».

Le descendant se sent alors partagé, entre son désir de rester auprès de son parent malade, pour s'occuper de lui, et ses obligations, qui s'opposent à la mise en oeuvre de ce désir dans la réalité, faute de temps disponible. Or la lutte entre ces mouvements opposés, loin de s'apaiser au fil du temps, risque encore de s'accroître, au contact de l'image de vulnérabilité du parent malade, la culpabilité du descendant se présentant alors, comme le fruit du conflit psychique, entre son désir et sa défense. Ainsi cette fille indiquait, « donc je passe mon temps à être tiraillée », mais c'était aussi le cas de cette fille, « j'aimerais y aller plus souvent », et enfin de cette dernière, qui disait, « on a l'impression de pas en faire assez, et pourtant on est présentes ». Le sentiment de culpabilité du descendant tire donc là aussi ses racines, de son image de mauvais-aidant, et de la représentation de ses insuffisances. Celle-ci, en révélant l'écart qui sépare le Moi du Moi-idéal, souligne son incapacité à remplir le mandat de l'Idéal du Moi.

Un seuil minimal d'aide, semble donc requis dans la relation d'aide, pour que le descendant puisse être en paix avec sa conscience, comme l'indiquait cette nièce, « pour moi c'est au quotidien. C'est de tous les jours me dire : « voilà ah ! Ben attends j'y étais pas, il faut que j'y aille là », même si ce seuil semble variable selon les descendants. Or à la différence des conjoints, la mise en place des aides pour le parent dépendant, lorsque le descendant ne peut pas l'aider comme il le souhaiterait, participe souvent à sa représentation du devoir accompli. Elle apparaît ainsi aux yeux du descendant, comme un compromis face à son indisponibilité, qui lui permet de se défendre contre l'émergence de son sentiment de culpabilité dans la relation d'aide. La représentation du devoir accompli, permet donc au Moi de solder son tribut face à l'Idéal du Moi, pour s'affranchir de la culpabilité.

Or ce phénomène sera d'autant plus prégnant si le parent malade est seul à domicile, comme le soulignait cette fille, au sujet de la survenue d'une maladie d'Alzheimer chez sa mère, qui était veuve, « tout d'un coup j'avais un truc en plus à gérer ». Mais c'était aussi le cas de ce fils, qui indiquait, « il faut que j'y aille plus souvent ». Ici la répartition de l'aide au sein de la fratrie, permet d'alléger le fardeau du descendant, comme le rapportait cette fille, « je suis assez épaulée ». Ainsi elle avait pris l'habitude, de solliciter l'aide de ses enfants, de seize et vingt et un ans, pour rendre visite à leur grand-père atteint de maladie d'Alzheimer, en leur demandant, « vous allez voir nono, vous allez voir si ça va bien ».

La maladie d'Alzheimer était donc intégrée dans le quotidien de cette famille, les enfants et les

petits-enfants étant partie prenante de sa prise en charge, comme le rappelait cette fille, « ils savent ce que c'est qu'une tutelle, ils voient la dépendance ». Dans ce cas, le fonctionnement de la relation d'aide repose sur une logique d'emboîtement, à l'image d'un Moi-aidant-gigogne, où l'aide se décline entre un aidant principal et des aidants secondaires, qui viennent en relais et en soutien, du premier. Ainsi cette constellation de la relation d'aide, qui permet son fonctionnement en réseau, favoriserait la mise en oeuvre d'une fonction contenante, limitant l'impact mortifère des pertes dans la maladie neuro-dégénérative. En revanche, l'aidant solitaire verra la charge du fardeau qui pèse sur ses épaules, considérablement accrue au quotidien.

Dès lors, les données montrent que l'aide est en général, mieux répartie au sein de la famille, chez les descendants, que chez les conjoints, comme le soulignait cette fille, « comme on y va à tour de rôle, ça va », ou cette autre fille, qui s'était occupée avant sa mère, de son beau-père atteint de maladie d'Alzheimer, indiquant à ce sujet, « tous les deux jours on allait, on faisait un roulement ». Par conséquent le fardeau des descendants apparaît souvent scindé entre différents membres de la fratrie, chacun se voyant attribué, une ou plusieurs tâches, bien définies, même si ces rôles sont parfois interchangeables, selon les moments, et selon le fonctionnement de la fratrie. Ainsi l'aide répond davantage à une logique circulaire chez les descendants, avec un fardeau séquencé dans le temps, et entre différents protagonistes.

En revanche, l'angoisse de séparation des conjoints, selon l'intensité du désir de rétention, et les pulsions d'emprise qu'elle réactive, tend à verrouiller la dynamique de la relation d'aide, au risque de la figer, leur culpabilité inconsciente freinant leur demande d'aide à l'extérieur. Celle-ci restera donc ambivalente, nécessitant parfois en amont, un travail des professionnels, pour favoriser l'adhésion des conjoints. Mais si la majorité d'entre eux, a tendance à se replier sur la dyade qu'ils forment avec le patient, cette configuration de la relation d'aide ne peut pour autant, être généralisée à l'ensemble des conjoints. En effet, certains n'hésitent pas à solliciter de l'aide face à la dépendance. Toutefois, ils se tournent davantage en ce cas, vers des professionnels, la plupart des conjoints souhaitant protéger leurs enfants. En outre cette demande d'aide survient quelques fois, suite à l'insistance d'un tiers.

Pourtant l'absence de demande d'aide des conjoints, qui va de pair avec leur position de maîtrise, voire d'omniscience dans la relation d'aide, la plupart d'entre eux affirmant, « je gère », « je me débrouille »..., contraste de façon saisissante avec leur discours, qui les amène souvent à se plaindre de leur isolement. Aussi ce dernier se réfère peut-être plus, à un isolement affectif, qu'à un défaut

d'étayage manifeste, les conjoints restant souvent réticents à demander de l'aide face à la dépendance, dans la mesure où cette demande leur renvoie un sentiment d'échec, lié à l'image de leur défaillance.

Mais si l'investissement accru des conjoints, leur permet de repousser l'apparition de leur sentiment de culpabilité dans la relation d'aide, le refus d'aide n'est t-il pas aussi le signe, du dernier bastion du sujet désirant, autrement dit le dernier lieu où leur désir peut exister, tant celui-ci se retrouve opprimé, annihilé, dans la relation d'aide ? Aussi l'absence de demande d'aide, ne signalerait pas tant l'extinction du désir, liée à l'oblativité du sujet, que le dernier espace où le désir peut s'incarner, dans la négativité, à travers les résistances du conjoint, qui n'attend rien la plupart du temps.

En revanche, les descendants sont davantage demandeurs d'aide extérieure, face à la dépendance, en raison de la difficulté à concilier leurs différentes contraintes au quotidien. L'accomplissement de leur devoir filial passe donc, par la mise en place des aides pour le parent malade, alors que le devoir de solidarité entre époux, enjoint le conjoint à prendre en charge lui-même, son conjoint dépendant.

Toutefois lorsque le parent malade bénéficie encore, de la présence de son conjoint au domicile, le descendant cherchera surtout à se rendre disponible, pour soulager le parent aidant principal, et lui apporter du répit, à l'image de cette fille qui indiquait, « le temps libre que j'ai, c'est vrai que je le passe plus du coup chez maman ». Mais c'était aussi le cas de sa soeur, qui affirmait, « il faut être à côté, faut l'écouter, faut être réactif quand elle a besoin d'aide », avant d'ajouter « c'est pas nous qui avons le plus de répercussions (...) ça a vraiment bouleversé la vie de maman, mais la nôtre, ouais en organisation ». Ainsi la référence au devoir de solidarité intergénérationnelle reste courante chez les descendants, comme le mentionnait cette fille, « il faut essayer de les aider comme on peut », ce dernier rejoignant l'enjeu du maintien à domicile du patient, comme le précisait cette fille, « qu'elle puisse rester le plus longtemps possible à la maison ».

Ainsi avec la progression de la maladie neuro-dégénérative, l'aidant va endosser de nouvelles responsabilités (domestiques, administratives...), comme le soulignait ce mari, « il faut s'y mettre on n'a pas le choix ». Toutefois, si ces responsabilités ne sont pas forcément déplaisantes au départ, l'aidant retirant parfois des satisfactions de la découverte de ces nouvelles activités, comme le soulignait ce mari, « je fais beaucoup de choses que je ne faisais pas du tout avant, (...) ça me déplaît pas », elles vont nettement s'alourdir par la suite, avec l'évolution des troubles cognitifs.

Ainsi l'aidant va être amené à prendre des décisions au nom du patient, de façon isolée, ou concertée, avec les professionnels et le groupe familial.

Parfois, ces responsabilités s'imposent brutalement aux descendants, à la suite de l'hospitalisation, ou du décès du parent, qui assurait jusque là, le rôle d'aidant principal. Le descendant va alors hériter, intégralement ou partiellement, de ce rôle, qui sera parfois partagé entre plusieurs membres de la fratrie, selon leur proximité géographique. Il va alors découvrir au prix de la stupeur, voire de l'angoisse, le fardeau lié à la dépendance, auquel le parent aidant principal, maintenant absent, faisait écran jusque là. Ainsi ce fils, qui était le seul enfant à vivre à proximité de sa mère, avait dû prendre le relais dans la prise en charge de sa maladie d'Alzheimer, suite au décès brutal de son père, quelques mois plus tôt, indiquant à ce sujet, « c'est une prise en charge que j'imaginais pas aussi importante ».

Or ces décisions prises en son nom, restent généralement douloureuses pour le patient, qui les vit comme une soustraction brutale d'un objet support de son identité, qui lui est retiré sans préavis, ni ménagements. Ainsi les troubles cognitifs du patient, mais aussi son refus, voire sa farouche opposition à ces décisions, compliquent souvent leur mise en oeuvre. L'aidant s'interroge alors s'il doit passer outre, au prix d'une culpabilité décuplée, ou respecter autant que possible, l'autonomie de décision du patient, ce qui dépend largement aussi de la sévérité de ses atteintes cognitives.

En ce sens, cette belle-fille qui avait initié avec son mari, le déménagement de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, constatait a posteriori, « ça aussi c'était un petit peu difficile, parce qu'on a fait le choix pour elle quelque part hein ! ». Ainsi cette séparation imposée avec son cadre de vie familial, nourrissait depuis les reproches et les récriminations de sa belle-mère, comme elle le soulignait, « on nous avait emmené dans un trou ». Mais nous retrouvons aussi ici, l'épineux problème de la conduite automobile du patient atteint de maladie d'Alzheimer, dont l'arrêt est parfois compliqué, par ses troubles du jugement.

Ainsi l'opposition du patient réactive souvent la colère de l'aidant, renforçant sa détermination. La relation d'aide risque alors de basculer dans un rapport de forces, basé sur l'alternance de prises de position abrupte, où la décision raisonnée se change en sommation annihilante, l'agir prenant le pas sur la parole, à l'image de cette épouse, qui avait brusquement confisqué les clés du véhicule de son mari, sans autres explications, au motif que « s'il arrive quelque chose, il l'aura sur la conscience ». Elle avait alors procédé à différentes démarches auprès de la préfecture, en décrétant, « vous pouvez

le rayer, il aura plus de voiture », s'exposant ainsi aux violentes représailles de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « c'était le scandale, un ancien chauffeur routier ».

Mais si les familles ne sont pas toujours aussi interventionnistes, elles se rendent souvent parfaitement compte, de la souffrance qu'entraîne chez leur proche, l'arrêt de la conduite automobile, qui reste le symbole d'une perte de liberté, et d'une dépendance accrue à son environnement, comme le soulignait cette épouse, « c'est une dépossession énorme pour un homme de ne plus conduire », mais aussi cette fille, à propos de son père atteint de maladie d'Alzheimer « ça a été terrible, parce que pour lui il roulait, et d'un coup, il pouvait plus rouler ». Cet arrêt brutal décidé par ses enfants, avait donc réactivé des angoisses persécutives chez leur père, qui leur avait alors affirmé, « vous me voulez du mal ».

Ainsi les répercussions matérielles de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, sont étroitement liées au stade de cette dernière, et elles touchent cette fois-ci, autant les conjoints que les descendants. En effet, si aux premiers temps de la maladie neuro-dégénérative, le fardeau de l'aidant reste faible, le patient étant relativement autonome, comme le rappelait ce fils, qui accompagnait sa mère à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer, « j'ai pas besoin de m'occuper de ma maman pour avoir un emploi du temps qui commence à six heures du matin, et finit à minuit », ou cet épouse qui indiquait, « on s'arrange encore », les contraintes vont s'intensifier par la suite.

Dès lors, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'aidant aura de plus en plus de peine à trouver un compromis entre le principe de plaisir et le principe de réalité, les troubles de son proche nécessitant une vigilance constante, et une aide permanente, qui le contraignent à désinvestir ses activités propres, pour recentrer ses investissements sur le patient. Ainsi cette épouse rappelait, « y'a beaucoup de choses qui tombent à l'eau ». Le désinvestissement de ses activités antérieures, autrefois source de satisfactions, participe donc à l'inversion du rapport plaisir/déplaisir dans la relation d'aide, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, marquant l'intensification progressive du travail du pré-deuil chez l'aidant.

Le deuil de l'aidant peut porter sur des objets propres « ça manque », affirmait ce mari qui avait arrêté ses activités sportives, pour s'occuper de son épouse malade, tout comme ce mari, qui avait mis un terme à sa pratique assidue du vélo, indiquant à ce sujet, « ça aussi c'est un manque », alors que cette épouse qui affirmait, « je vadrouillais beaucoup », avait dû renoncer à rendre visite aussi

souvent qu'avant, à ses enfants éloignés. Mais ce deuil peut aussi avoir trait, à des objets communs, autrefois partagés par l'aidant et le patient, tels que des sorties, des activités en duo... . Ainsi ce mari rapportait, « c'est du passé », au sujet de ses virées au théâtre avec son épouse, aujourd'hui atteinte de maladie d'Alzheimer. Tandis que ce conjoint avait renoncé à partir en vacances avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, depuis qu'il s'était rendu compte que toute sortie de son cadre de vie familial, avait pour effet de désorienter et d'angoisser encore plus son épouse, qui affirmait, « je suis complètement perdue ». Ce qui renforçait en retour, le stress et la fatigue de ce conjoint.

Parfois pour faire face à la douleur liée au renoncement, et au désinvestissement de ses activités antérieures, l'aidant va mettre en place des stratégies défensives. Il va alors tenter de conférer un caractère acceptable à la perte, en attribuant à ses activités, autrefois source de plaisir, un caractère contingent, qui les rend au final, accessoires. Ainsi la négation de la valeur affective de la perte, permet de la rationaliser, ce qui vise à faciliter le désinvestissement de l'objet perdu, au plan psychique.

La perte objectale peut alors être compensée par un gain narcissique, qui devient le signe du caractère raisonnable de l'aidant. En ce sens, ce mari indiquait, « j'ai pas besoin de sortir tout le temps pour aller quelque part », là où ce conjoint affirmait à propos de l'arrêt des activités communes du couple, « je peux m'en passer ». Certains descendants tentent parfois d'optimiser le coût lié à la redistribution de leurs investissements, qui les amène à revoir leur organisation quotidienne, pour faire face à la dépendance de leur parent, en positivant sa maladie, et en lui attribuant un caractère salubre. Ainsi pour ce fils, la survenue de la maladie d'Alzheimer de sa mère, l'avait incité à faire un tri dans ses activités, puisque comme il le déclarait, « on fait beaucoup trop de choses ». En ce sens, le désinvestissement de ces activités se trouve visiblement facilité, lorsque l'aidant tire des bénéfices secondaires de son renoncement. Il en allait ainsi chez cette épouse, qui se rendait moins souvent aux réunions de sa belle-famille, depuis l'apparition de la maladie d'Alzheimer de son mari, expliquant à ce sujet, « ça m'arrangeait ».

Ainsi ses renoncements vont avoir un impact social et relationnel majeur chez l'aidant, son cercle social, voire amical, se réduisant progressivement, avec la majoration de la dépendance de son proche. En ce sens, cette épouse constatait, « on voit beaucoup moins de monde », là où ce mari reconnaissait, « les gens viennent moins souvent (...) ils préfèrent la connaître comme elle était avant », alors que cette épouse indiquait, « je sors plus comme avant ». Parfois cette tendance au repli sur soi, et à l'isolement, est encore accentuée chez l'aidant, par les troubles psycho-



comportementaux du patient.

Ainsi la désinhibition et l'égoïsme, dont son mari atteint de maladie d'Alzheimer, faisait preuve depuis peu en société, s'avérait une source de gêne, voire de honte, pour son épouse, puisque comme elle l'indiquait, « il ne parle que de lui ». Alors que pour cette épouse, c'est l'incontinence de son mari atteint d'une maladie d'Alzheimer à un stade sévère, qui avait mis un terme aux sorties du couple, puisque comme elle l'expliquait, « il ne peut plus aller avec, c'est plus possible ». Dès lors, si l'aidant peut interpréter les renoncements croissants qu'exige la dépendance, tantôt comme le fruit d'un choix, auquel il consent en son for intérieur, tantôt comme un phénomène imposé de l'extérieur, qu'il subit au plus profond de sa chair, ces renoncements se rejoignent néanmoins dans leurs effets, qui sont similaires au quotidien.

Ainsi l'élan de liberté de l'aidant, va se voir progressivement grevé par le poids de la dépendance, son désir d'autonomie, même le plus banal, qui consiste à quitter son domicile pour se rendre au supermarché, devant être anticipé, et programmé. Aussi plus la dépendance augmente, plus l'absence, même brève du domicile, va nécessiter en amont, une solide organisation chez l'aidant, comme le soulignait cette épouse, « il faut trouver quelqu'un qui s'occupe de mon mari », qui passera souvent par une demande d'aide à l'extérieur. Or il n'est pas rare que cette dernière, en arrive à représenter une contrainte supplémentaire aux yeux des conjoints-aidants, qui vient s'ajouter aux nombreuses contraintes existantes. Ici la culpabilité des conjoints s'exprimera notamment, à travers la crainte de déranger, à l'image de ce conjoint, qui affirmait aux professionnels, « je prends de votre temps », soulignant la part d'identification projective en jeu dans la relation d'aide.

Parfois le sentiment de solitude et l'angoisse abandonnique réactivés par la perte d'ancrage social, se trouvent encore renforcés chez l'aidant, par l'absence d'étayage familial. Ainsi ce mari indiquait, « j'ai personne ». Mais c'était aussi le cas de ce conjoint, qui affirmait, « je suis seul pour ainsi dire (...) je suis obligé de tout gérer tout seul ». Même si ce phénomène interroge là encore, la collusion entre la réalité extérieure et la réalité intérieure, tant le vide qui entoure certains conjoints dans leur environnement quotidien, en arrive à refléter le vide, qui gagne, puis habite le Moi de l'aidant.

La réalité subjective niée, se trouverait donc là encore, mise en actes, et transposée dans la réalité extérieure, comme si l'aidant cherchait par ce déplacement, à trouver un nouveau contenant dans son environnement, susceptible d'accueillir, et de métaboliser, la douleur liée à la perte impensable, dans sa psyché. Toutefois, cette position d'interdépendance absolue à l'oeuvre dans la relation

d'aide, qui amène l'aidant à se retrouver seul au monde avec son proche malade, et donc seul aussi à compter à ses yeux, relève t-elle uniquement d'un effet de la relation d'aide ? Ou à l'inverse peut-on considérer qu'un désir d'exclusivité, voire d'emprise réciproque, qui passe par la nécessité de faire le vide autour de soi, pourrait participer à ce phénomène ?

En effet force est de constater que la solitude de l'aidant, loin de favoriser sa demande d'aide, va paradoxalement renforcer son désir de rétention, et de maîtrise dans la relation d'aide, signalant la fixation, voire l'agrippement de l'aidant à la perte. Ainsi ce conjoint avait entrepris de « gérer » la maladie d'Alzheimer de son épouse, avec sa carrure d'entrepreneur, indiquant à ce sujet, « en tant que chef d'entreprise, y'a tout qui pèse sur vous, aujourd'hui c'est pareil ». Toutefois cette position contribuait à renforcer ses attitudes dirigistes envers son épouse, comme il le reconnaissait, « je dis : tu restes pas à la maison ». En ce cas, l'omnipotence de l'aidant est inconsciemment alimentée par la vulnérabilité du patient, cette alliance inconsciente (Kaës, 2009) scellant leur pacte d'exclusivité. Ici le besoin d'agrippement est aussi mutuel que réciproque, ce phénomène étant particulièrement tangible chez les conjoints. En effet si l'angoisse de séparation du patient, le pousse à investir son aidant principal, comme un objet-clé, (De M'Uzan, 1977), l'angoisse de séparation de l'aidant, ne s'apaisera bien souvent qu'au contact de son objet d'attachement. Ce rapport d'exclusivité à un objet-clé, opère donc de façon bilatérale dans la relation d'aide.

Or sa position d'objet-clé va parfois amener le conjoint-aidant, à devenir le gardien de l'identité du patient, en se présentant comme le porte-parole de sa mémoire, signe que le Moi du patient en voie de partition, se trouve désormais inclus en lui. Le Moi de l'aidant se présenterait alors comme un Moi d'emprunt, pour son proche atteint de maladie neuro-dégénérative, qui va s'incarner à travers son discours, et ses souvenirs. Par ce procédé, l'aidant chercherait à recoller les fragments clivés du Moi du patient, avec pour seul outil, le souvenir, qui incarne le premier rempart contre l'oubli, et la douleur morale de la perte.

L'aidant pourrait ainsi établir un pont, des passerelles entre les îlots fragmentés du Moi du patient, pour les réunir, et les assembler, dans une unité, dont le pouvoir d'évocation symbolique, a valeur contenante, et permet de lutter contre les effets de rupture, liés aux atteintes mortifères de la maladie. Parfois, ce processus de liaison se rapproche d'un véritable travail de mémoire chez le conjoint-aidant, qui sonne comme un hommage, à celui ou à celle qui a partagé sa vie, à l'image de ce mari qui signalait, « je suis la seule personne encore à savoir, qui elle est, et où elle va ». Il viendrait ainsi en soutien de la fonction de « holding » (Winnicott, 1969) dans la relation d'aide, où

l'objet-support du Moi du patient, donne réellement un appui, une prise au sentiment d'être, pour assurer sa continuité d'existence.

Mais du rôle de Moi d'emprunt, à celui de Moi omnipotent, érigé en lieu et place d'objet exclusif, il n'y a qu'un pas à franchir, qui rappelle la fragilité de l'équilibre de la relation d'aide, qui a tôt fait de basculer dans la surenchère chez le conjoint, là où son désir symbiotique, peut l'amener à régresser à un idéal primitif, témoignant de sa quête d'une complétude restaurée, qui vise à mettre un terme à la douleur de la perte et du manque. Ainsi force est de constater, que la représentation des limites de la relation d'aide est généralement plus efficiente chez les descendants, que chez les conjoints, qui ont tendance à repousser leurs limites, lorsque la dépendance augmente. La représentation des limites de la relation d'aide, reste généralement matière à interrogation chez les descendants, notamment au plan éthique. Ainsi ce fils s'interrogeait, « dans quelles limites il faut aller ? Où il faut s'arrêter ? Est-ce qu'on va trop loin ? Est-ce qu'on va pas assez loin. C'est difficile aussi pour nous ».

Mais en règle générale, un tiers familial (mari, enfants...), va souvent avoir chez les descendants, une fonction de rappel à la réalité extérieure, et donc de limite symbolique, qui les empêche de glisser plus avant dans l'engrenage de la relation d'aide, et de dérapier vers une compulsion frénétique d'aide, qui confine au sacrifice, où l'aidant en arrive à se malmenier. Ainsi cette nièce signalait, « mes enfants me disent de pas trop m'investir comme ça », cette intervention d'un tiers, lui ayant permis de prendre conscience de ses limites dans la relation d'aide, puisque comme elle l'affirmait, « maintenant ça va changer ». Alors que cette fille-aidante avait été rappelée à l'ordre par son mari, qui lui avait dit « arrête », ce qui lui avait permis de limiter, et de baliser son investissement dans la relation d'aide, puisque comme elle l'indiquait, « je me dis maintenant j'ai aussi ma vie ». Parfois, ce tiers peut être le patient lui-même. Ainsi ce fils avait été rendu attentif à son mal-être, par sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, puisque comme il le soulignait, « moi je sais que j'étais mal, mais je m'en serais pas rendu compte si elle m'aurait pas dit : « bon là ça va pas » ».

En revanche, si la représentation d'une limite à ne pas franchir, peut être présente au départ chez les conjoints, sous une forme intellectualisée, en lien aux idéaux et aux valeurs morales, qui sous-tendent leur engagement dans la relation d'aide, comme le soulignait cette épouse, qui accompagnait son mari à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer, « je peux aller jusque là et pas plus loin (...) on n'est pas Dieu », cette représentation prédéterminée d'une limite, tend à s'estomper naturellement, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. La spirale de la culpabilité, pousse

alors le conjoint à s'engager toujours plus loin dans la relation d'aide, au mépris de ses propres limites. Ce processus met en lumière la prévalence de son angoisse de séparation, comme le soulignait cette épouse, qui prenait en charge son mari atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « s'il faut qu'il aille dans une maison, je préfère le garder à la maison (...) il faut faire un effort, si on aime quelqu'un, il faut continuer ». Ainsi c'est bien le corps, et au final, sa capacité de résistance, qui fera office de seule limite chez les conjoints, le réel incarnant alors l'ultime point de butée, comme le rappelait ce mari, « je ne sais pas jusqu'à quel point je pourrai y aller ».

#### 4.3.2 La logique d'anticipation et le renforcement du contrôle :

Aux premiers temps de la relation d'aide, l'aidant va endosser le rôle d'un Moi-relais auprès de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, autrement dit d'un objet-support étayant et guidant le patient au quotidien, comme l'indiquait ce mari, « il faut que je la guide », ou ce fils qui affirmait, « on est comme une béquille pour quelqu'un qui arriverait pas à marcher ». Ce rôle de Moi-relais aurait une double visée chez l'aidant, d'une part réparatrice, dans la mesure où il lui permet de compenser les pertes du patient, et d'autre part d'écran, l'aidant cherchant ainsi à masquer les troubles de son proche, aux yeux du monde extérieur.

Ce rôle de Moi-relais permettrait donc à l'aidant, de tenter de restaurer l'enveloppe protectrice du Moi de son proche, endommagée par ses atteintes neuro-cognitives. Toutefois, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le rôle de l'aidant se rapprochera davantage de celui d'un Moi-auxiliaire, qui doit seconder le patient dans tous les actes de la vie courante, comme le soulignait ce fils, au sujet de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « elle arrive pas à fermer la porte, donc il faut être là le matin quand elle part, il faut être là quand elle rentre ».

Or cette redistribution des investissements dans la relation d'aide, liée à l'apparition de nouvelles pertes chez le patient, nécessite chez l'aidant, une plasticité des processus psychiques, mise en exergue par ce mari, « j'étais d'un naturel assez égoïste (...) j'ai réfléchi autrement ». Dans la même optique, cet époux affirmait, « j'ai changé un petit peu aussi », là où cette épouse indiquait, « ça doit être planifié autrement ». Ainsi la mise en oeuvre de ses capacités d'adaptation face à la pathologie neuro-dégénérative, qui va de pair avec l'avancée progressive du travail du pré-deuil, peut amener l'aidant à explorer des ressources intérieures et des potentialités, restées jusque là inconnues de lui, qui lui permettront de faire preuve de créativité et d'inventivité, avec le patient au quotidien.

L'aidant pourra alors définir la relation d'aide, selon de nouvelles modalités, qui intègrent le deuil des précédentes. Mais une fois franchi le seuil critique de la dépendance, l'aidant va tenter de s'adapter aux nouvelles pertes, en s'identifiant aux parties de soi manquantes chez le patient, pour les anticiper et y pallier, dans une logique substitutive.

L'aidant se retrouve alors pris dans une logique palliative, qui le pousse à s'identifier aux parties du Moi perdues de son proche, pour mieux s'y substituer, l'aidant effectuant de plus en plus de tâches, à la place du patient, comme le soulignait cette épouse, au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « au fur et à mesure que ça diminuait, il a fallu que je le déshabille le soir, que je l'habille le matin, que je lui fasse la toilette, tout ».

Or cette logique substitutive contribue à l'émergence progressive d'un Moi-peau commun dans la relation d'aide, qui renvoie à l'image d'un Moi hybride, composé d'une tête pour deux, où certaines parties du Moi de l'aidant se trouvent peu à peu confondues, avec les parties du Moi manquantes du patient. Ce fils résumait cette logique des vases communicants, « on fait tout ce qu'elle sait pas faire », mais c'était aussi le cas de cette épouse qui disait, « un certain nombre de choses qu'il faut que j'assume, parce qu'il ne peut plus les assumer », tandis que ces maris signalaient, « tout ça maintenant, c'est moi qui dois assumer », « c'est le double de travail ».

Ainsi ce processus dépasse le registre de la simple identification, puisque loin de s'identifier à un trait de l'objet partiel perdu, l'aidant finit par incarner l'objet manquant dans son proche. Ce qui souligne le caractère archaïque de l'identification projective. Mais si ce mouvement de bascule dans le patient, favorise la fusion des Moi, qui forment une entité indifférenciée dans la relation d'aide, signalant la confusion de leurs limites respectives, il va en retour accentuer le sentiment d'inquiétante étrangeté chez l'aidant. En effet, cette identification croissante aux objets manquants du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, tend à déloger l'aidant de son Moi, qui devient alors un ersatz de l'objet perdu, dépouillé de son identité propre.

C'est ainsi que le rôle de Moi-auxiliaire va aboutir chez l'aidant, à une logique d'anticipation constante face au patient, l'aidant cherchant à prévoir le déroulé de tous les actes de la vie quotidienne, pour mieux les maîtriser comme l'indiquait cette épouse, « il faut savoir à la fois gérer ce qui existe, et anticiper ce qui va se passer ». Or la représentation du risque d'accident, qui échappe par définition à la prévoyance, va encore renforcer le désir de contrôle et de maîtrise de l'aidant, signalant la rigidification de ses défenses. La relation d'aide va alors prendre une tournure

sécuritaire. Ainsi une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le contrôle prend souvent le pas sur la vigilance, la surveillance sur la bienveillance, et les contraintes sur le désir.

Mais l'absence de relais, en augmentant le poids du fardeau et des responsabilités, qui pèsent sur les épaules de l'aidant, risque encore de renforcer à ses yeux, la nécessité d'un contrôle redoublé dans la relation d'aide, accompagnant les exigences décuplées de l'Idéal du Moi, comme le rappelait ce fils, au sujet de sa mère malade, « il fallait tout le temps qu'il y ait quelqu'un et qu'on soit là pour elle (...) on peut pas se dire demain on part (...) c'était tout programmé à l'avance ». Ainsi le renforcement de ce contrôle transparaît parfois, à travers la multiplication des attitudes de vérification de l'aidant, qui révèlent sa perte de confiance croissante dans la relation à son proche. En ce sens cette épouse livrait, « je vérifie si c'est bien fait, sinon je rectifie », mais c'était aussi le cas de ce mari, qui expliquait, « il faut constamment être à cheval sur les principes », ou de cette épouse qui rapportait, « si je ne surveille pas, il reste facilement une semaine, et plus, dix, douze jours, sans prendre de douche ».

Or la nature de l'attachement semble avoir ici, une influence déterminante sur le degré de confiance remis en jeu chez l'aidant, dans la relation d'aide. Ainsi lorsque l'angoisse de séparation réactive un attachement insécurisé, il précipiterait sa perte de confiance face au patient, renforçant parallèlement, la mise en place des aides, voire de mesures sécuritaires dans la relation d'aide. Ainsi cette fille faisait part de son incrédulité face à l'angoisse de sa soeur, qui s'inquiétait des risques encourus par leur père atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, qui vivait seul à domicile « peur du gaz, peur de la fugue...c'est qu'elle est pas aidante, mais en plus des fois elle surveille ».

Toutefois, si le maintien à domicile du patient atteint de maladie d'Alzheimer, comporte l'acceptation d'un risque mesuré au quotidien, il est clair que sa mise en danger, qui va de pair avec une élévation brutale de ce risque, signale les limites du maintien à domicile du patient. Or le passage de la vigilance de l'aidant, à son contrôle systématique de tous les faits et gestes du patient, à l'image de ce conjoint qui vérifiait scrupuleusement la préparation des repas réalisés par son épouse, indiquant à ce sujet, « je surveille toujours », renforce l'asymétrie de la relation d'aide. Cette évolution favorise alors, l'apparition d'attitudes autoritaires et dirigistes envers le proche malade, qui se sentira d'autant plus infantilisé, « je lui dis de le faire », disait ainsi cette épouse au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, tandis que cette épouse affirmait au sujet de la toilette de son conjoint, « il faut que je sois très sévère ».

Mais ce phénomène se retrouve aussi chez les descendants. Ainsi ce gendre expliquait au sujet de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, avec laquelle il vivait, « on est plus près d'elle quand même, on fait attention (...) c'est de la surveillance continue ». Mais c'était aussi le cas de ce fils, qui constatait, « il faut surveiller, il faut toujours être derrière », là où cette fille affirmait, « c'est du travail parce qu'il faut surveiller ». Or un lien semble pouvoir être dégagé ici, entre le sentiment de culpabilité de l'aidant, et la représentation de ses comportements inadaptés, qui pèchent par leur insuffisance, mais aussi par leur excès, face au patient, comme le précisait ce fils aidant principal, « on est toujours derrière la personne, pour que justement elle soit bien, et qu'elle ait pas grand chose à faire, alors qu'il faudrait pas ». Cet excès de sollicitude amènerait l'aidant, à se considérer comme le premier responsable, et donc coupable, de la perte d'autonomie de son proche. Ainsi ces comportements, en s'écartant de l'image idéale, qu'il s'est forgé, renverrait à l'aidant, une image de mauvais aidant, dévalorisante pour son Moi, qui l'expose à un regain de culpabilité face à l'Idéal du Moi.

Or le patient vit souvent péniblement les attitudes de contrôle de l'aidant, qui lui apparaissent comme un véritable « flicage ». Ainsi le mari de cette aidante, atteint de maladie d'Alzheimer, s'était plaint auprès de leur fille, de l'attitude de son épouse, indiquant à ce sujet, « elle a pas besoin de me surveiller comme ça ». Mais c'était aussi le cas de ce mari atteint de maladie d'Alzheimer, qui avait rabroué son épouse, en lui disant, « tu n'as pas honte de me suivre comme ça ? Comme un petit chien ». Aussi pour ne pas heurter la susceptibilité du patient, l'aidant tente parfois de dissimuler ses attitudes de contrôle, auxquelles il ne parvient pas pour autant à renoncer, en les rendant moins visibles, la traque quotidienne du patient prend alors l'allure de conduites d'espionnage, comme chez cette épouse qui se cachait pour surveiller son mari atteint de maladie d'Alzheimer, indiquant à ce sujet, « il m'a pas vu, mais je l'ai surveillé ».

Ainsi le climat de suspicion, voire de méfiance à l'oeuvre dans la relation d'aide, semble étroitement lié, à la nature de l'attachement de l'aidant. En ce sens, si la majoration des troubles cognitifs du patient suffit souvent à légitimer aux yeux de l'aidant ses attitudes de contrôle, elles semblent aussi largement déterminées, par l'intensité de l'angoisse de séparation de l'aidant, qui va s'inquiéter, voire s'affoler, dès que le patient quitte son champ de vision, comme pour cette épouse qui se demandait, dès qu'elle perdait de vue son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « qu'est-ce qu'il est en train de fabriquer ? ».

#### 4.3.3 La parentification et la parentalité tardive :

Avec la progression de la dépendance, la relation d'aide va évoluer vers une forme de parentification (Boszormenyi-Nagy, 1965, cité par Ruffiot, 1981, p.73 ; Selvini-Palazzoli, 1975, cité par Ruffiot, 1981, p.73). Ainsi l'aidant, qu'il soit conjoint ou descendant, va de plus en plus endosser un rôle maternant face au patient dépendant, qui va faire appel à ses capacités de sollicitude. Or celles-ci font largement écho à la sollicitude maternelle, à l'oeuvre aux premiers temps de la vie du nourrisson. Chez les descendants, la parentification renvoie à l'apparition d'une forme de parentalité tardive dans la relation d'aide, basée sur l'inversion des rôles, par laquelle l'enfant devient le parent de son parent, comme l'indiquait cette fille, « c'est compliqué pour tout le monde le moment où finalement...enfin en tant qu'enfant on prend en charge son parent, et que les choses s'inversent, et que c'est pas facile ». Mais ce renversement des rôles était aussi souligné par ce gendre, « c'est comme un gamin, faut toujours être derrière ». Ainsi la parentification a pour principal effet chez les descendants, de réactiver leur conflit oedipien refoulé, et les désirs ambivalents qui lui sont liés.

En ce sens, la tentation croissante de certains descendants, de s'immiscer dans la vie quotidienne, voire dans l'intimité, de leur parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, certains tenant à assurer sa toilette, ses soins de nursing..., interroge au plan fantasmatique, la réactualisation de leurs désirs incestueux. Dans cette optique, leur désir d'intrusion s'enracinerait ici, dans la curiosité sexuelle liée à la scène primitive, qui va faire retour dans la relation d'aide, en même temps que le conflit oedipien refoulé. Or certains descendants tentent de mettre à distance, et de limiter ce désir de parentification, pour mieux se protéger de ses incidences affectives. Ainsi si la mère de cette aidante, avait l'habitude de manger « quand elle a faim », avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer, sa fille signalait aujourd'hui au sujet de son alimentation, « je me vois pas interférer là-dedans ». Mais il en allait de même, pour la gestion de ses ressources financières, au sujet desquels sa fille affirmait, « en même temps je me dis c'est son argent ».

Dans ce cas, la parentification reste modérée, l'enfant luttant contre la tentation de prendre une place, lourde de signification symbolique, qui ne lui revient pas, et cherchant à limiter les effets de la parentification au quotidien. La relation d'aide s'oriente donc davantage chez ces descendants, vers la recherche d'un compromis entre le désir de maintenir l'autonomie du parent malade, et le désir de le protéger des dangers dans son environnement quotidien. Ainsi l'inversion des rôles a souvent pour effet, de renverser l'asymétrie à l'origine de la relation parent-enfant, ce dernier



prenant l'ascendant, au sens propre du terme, sur son parent dépendant, dans la réalité. Or cette situation peut provoquer un réel malaise chez les descendants, soucieux de limiter la parentification.

Ainsi même si l'existence d'une mesure de protection juridique, confère toute leur légitimité aux décisions que le descendant est amené à prendre au nom de son parent malade, la persistance du malaise de l'enfant, montre que celui-ci est d'abord lié aux effets fantasmatiques, de cette inversion des rôles dans la réalité. En effet, le sentiment d'illégitimité de l'enfant proviendrait ici, de ce renversement des générations, qui, en le conduisant à occuper dans le fantasme, la place du parent malade, peut lui donner le sentiment d'usurper son identité. En ce sens, cette fille, bien que curatrice de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, soulignait, « je suis vraiment pas à l'aise sur les choses comme ça, qui touchent son autonomie ». Or cette sensation de malaise risque encore d'être accrue chez le descendant, par les reproches du parent malade, qui conteste ses décisions, dans la mesure où elles le renvoient avant tout à ses incapacités. Le patient se sent alors mis sur la touche, et délogé de sa place. Le reproche incarnera donc sa principale défense contre l'angoisse de perte, et la dépendance, au risque de décupler la culpabilité de l'enfant-aidant.

Alors que dans la relation conjugale, la parentification induit cette asymétrie, comme le soulignait ce mari au sujet de son épouse, « c'est devenu mon enfant ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui cherchait avant tout à faire plaisir à son conjoint malade, comme une mère avec son enfant, en se ralliant à son désir de partir une semaine en randonnée, puisque comme elle l'indiquait, « si je n'écoutais que moi, j'irais pas, en plus je suis fatiguée en ce moment ». Or le risque est bien que la régression du conjoint-aidant, accompagne celle du conjoint malade, dont il partage le quotidien.

L'infantilisation du patient, va donc incarner le principal écueil de la parentification chez les conjoints. La fonction aidante glisse alors vers une fonction éducative, où le chantage et la sanction sont brandis comme autant de menaces, à l'image de cette épouse qui ordonnait à son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « maintenant tu restes sage ». Tandis que cette épouse se plaignait de la tendance de son mari, atteint d'aphasie primaire progressive, à avaler les médicaments « comme des bonbons », ajoutant au sujet de ses troubles du comportement, « il est ingérable ». Ce qui souligne là encore, combien cette position parentale dirigiste, tire ses racines chez le conjoint-aidant, de la part d'infantile, qui fait retour chez le patient atteint de pathologie neuro-dégénérative.

Toutefois, certains conjoints tentent de lutter contre les effets délétères de la parentification, qu'ils

perçoivent au quotidien. Ainsi cette épouse mentionnait, à propos de son mari malade, « quelques fois j'ai l'impression d'un gamin, et j'aime pas le traiter comme un gamin », là où ce mari signalait, face aux difficultés grandissantes de son épouse à ranger la vaisselle, « je veux pas la gronder non plus ». Parfois, la référence à des valeurs morales, ou à certains idéaux, permet d'éviter cet écueil, l'aidant tentant ainsi de se fixer une ligne de conduite dans la relation d'aide, à l'image de cette épouse, qui indiquait au sujet des patients atteints de maladie d'Alzheimer, « il ne faut pas les infantiliser (...) il y a un respect à avoir de la personne ». Toutefois si la réalité s'écarte ou apporte un démenti à cet idéal, l'écart entre le Moi et le Moi-idéal risque alors de se creuser, accentuant d'autant la culpabilité de l'aidant.

Mais cette parentification peut aussi être décrétée brutalement par les enfants. En ce cas, la situation de parentalité tardive réactive le plus souvent, l'angoisse de castration, et une flambée des désirs oedipiens chez l'enfant-aidant, qui seront mis en actes dans la relation d'aide, à travers l'alternance de comportements ambivalents, basés tantôt sur une recherche d'étroite proximité, et de contact charnel répété avec le parent malade, lorsque priment les désirs incestueux, tantôt sur des conduites de représailles, lorsque les désirs parricides ou matricides, prédominent. Mais cette ambivalence est parfois renforcée, par le « Contre-Oedipe » du parent malade (Le Gouès, 2000, p.54), qui prend son enfant pour son conjoint. Or l'embrasement des désirs oedipiens lié à la situation de parentalité tardive, peut conduire les descendants, à conclure un pacte oedipien au sein de leur fratrie, qui vise à s'arroger la possession de leur objet d'amour infantile, dans une forme de rapt oedipien, pour le conserver dans leur giron.

Ce phénomène marque l'échec du processus de séparation, et d'introjection, l'objet infantile n'ayant jamais été perdu, puisque l'enfant n'a jamais renoncé, ni désinvesti, l'imaginaire infantile du parent idéal. Mais ce processus révèle aussi les difficultés de l'enfant à renoncer à sa place d'enfant idéal, signe qu'il reste inclus dans le parent idéal, comme ce dernier reste inclus en lui, dans une inclusion réciproque. Ainsi si l'évolution de la maladie d'Alzheimer du père de cette aidante, était telle, qu'il devait être mis sous tutelle, il avait de son côté, toujours refusé que cette tutelle soit gérée par ses enfants. Jusqu'au jour où une de ses filles, lassée d'attendre son approbation, dans une représentation idéale de la relation d'aide, qui l'amenait à dire, « c'est tellement plus simple quand le parent dit : « écoutez, ben si vous vous occupez de tout c'est bien », était passée outre son refus, en décrétant brusquement la parentification à son père, « écoute maintenant c'est nous, qui nous occupons de ça ». Or les résonances oedippiennes de cette décision, méritent d'être interrogées. En effet, si cette co-tutelle décidée par trois enfants sur cinq, avait trouvé force de loi auprès du juge

dans la réalité, elle représentait tout autant, au plan fantasmatique, une transgression de l'interdit symbolique posé par le père, et un défi lancé à son autorité.

En ce sens ce décret brutal de la parentification, interroge l'ambivalence affective, liée aux fantasmes oedipiens réactualisés chez ces enfants-aidants, qui d'un côté, en s'emparant de la tutelle, cherchaient à garder la main mise sur leur objet d'amour oedipien, alors que d'un autre côté, ce passage à l'acte pouvait être interprété au plan fantasmatique, comme un meurtre du père symbolique, et de son autorité. Cette décision restait donc difficile à vivre pour leur père.

En ce sens, cette mesure de protection juridique, semble avoir été investie dans cette fratrie, comme un objet de pouvoir, au service de la réalisation de leurs désirs oedipiens. Ainsi en renversant l'autorité paternelle, il aurait permis à la fois de triompher de l'objet d'amour oedipien, par sa mise à mort fantasmatique, et de s'arroger sa possession dans la réalité, l'accès au titre de représentant légal, donnant aux enfants-aidants, toute emprise sur leur objet d'amour oedipien. Or cette fille avait parfaitement repéré ces enjeux de pouvoir à l'oeuvre dans sa fratrie, puisque comme elle le soulignait, « c'est ça qui est dangereux, quand tout le pouvoir est détenu par une seule personne, un seul membre de la famille (...) il faut un contre-pouvoir ».

Aussi il n'est pas rare que le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, exprime son désaccord, voire sa colère, face à cette inversion des rôles. En ce sens, la mère de cette aidante affirmait, « maintenant, j'ai trois qui me commandent », en parlant de ses enfants, alors que la mère de cette autre aidante, bien qu'atteinte de maladie d'Alzheimer, rappelait à sa fille, avec laquelle elle vivait, « c'est pas toi qui commandes, c'est encore moi qui commande ». En ce sens, si les troubles cognitifs et la dépendance du parent malade, légitiment souvent aux yeux des descendants, leurs attitudes dirigistes, voire autoritaires à son égard, celles-ci risquent encore d'accentuer le sentiment de dépossession de soi du patient, déjà à l'oeuvre face à ses atteintes neuro-cognitives.

Parfois les désirs oedipiens de l'enfant-aidant se manifesteront à travers une attitude musclée, qui consiste à écarter ses principaux rivaux dans la relation d'aide, et notamment les autres membres de la fratrie, en les maintenant à distance de l'objet d'amour oedipien. Là encore, il ne s'agit plus uniquement de le protéger, ni de veiller sur lui, mais bien de s'en emparer. Or ce désir d'exclusivité, qui procède par exclusion du rival, révèle là encore, les désirs incestueux de l'enfant-aidant, qui le poussent à fusionner avec son objet d'amour oedipien, en s'instituant en lieu et place de l'objet élu,

favori. En ce sens, cette fille affirmait, « pour moi mes parents c'est tout », cette imago parentale idéale et omnipotente, poussant le Moi à se sacrifier sur l'autel de la perfection du Moi-idéal, puisque comme elle l'indiquait, au sujet de l'aide quotidienne, fournie à sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « je culpabiliserai, si je pouvais pas ».

Or le mari de cette aidante, avait parfaitement repéré les désirs oedipiens que la dépendance maternelle, et la parentification, venaient réactiver chez sa femme. Ainsi s'ils avaient participé à l'apparition d'une relation d'aide addictive, qui reposait sur une compulsion frénétique d'aide chez cette fille, celle-ci avait eu de lourdes incidences sur sa relation conjugale, son mari ne tardant pas à lui poser un ultimatum, en affirmant, « tu vis avec ta mère ou avec moi ». La relation d'aide avait donc donné lieu ici, à une nouvelle triangulation oedipienne, le mari se posant en rival de l'objet d'amour maternel, qui le mettait en lieu et place de l'objet exclu, alors que son épouse s'était de son côté, totalement engouffrée dans le manque maternel, lié d'une part, aux atteintes neuro-cognitives, et d'autre part, à l'absence du père, pour former avec sa mère, une dyade incestueuse.

Or l'attachement surdépendant de cette fille, semblait bien lié à ses difficultés à se séparer, comme elle le soulignait, « je n'y arrive pas (...) je peux pas la laisser seule (...) je m'occupe de ma mère et pas de mon mari. C'est peut-être pas trop normal non plus ». Ainsi un lien peut être dégagé ici, entre l'embrasement des désirs incestueux de l'enfant-aidant, et son surinvestissement dans la relation d'aide, qui contribue à éclairer les formes compulsives, voire addictives de la relation d'aide. Dans cette optique, cette fille livrait son désir de « décrocher », en ajoutant, « des fois j'essaye, mais ça va pas j'ai ce besoin ». Or si cette fille s'étonnait de la réaction de sa fratrie à son égard, qui réactivait ses angoisses abandonniques, « au lieu de m'aider, ils partent », elle ne soupçonnait pas combien ses propres réactions agressives face à ces rivaux gênants, qu'elle s'employait à écarter dans la relation d'aide, comme elle le notait « j'ai tout de suite pris les devants », participaient à cette situation.

Par conséquent la parentalité tardive, en remettant à jour le conflit oedipien de l'enfant-aidant, tend souvent à catalyser les rivalités dans la fratrie, comme nous le verrons, en étudiant les liens d'attachement. Ainsi l'angoisse de perte ne peut qu'être niée ici, sa reconnaissance allant de pair avec l'amorce d'une séparation psychique dans le lien parent-enfant. Aussi l'absence de castration symbolique (Dolto, 1984), explique la fixation de l'enfant à son lien d'attachement symbiotique, et la répétition de ses fantasmes incestueux dans la relation d'aide.

Dès lors, si l'enfant-aidant n'a pas reconnu l'existence ce manque symbolique en lui, comme le fruit

de la traversée de ses expériences de séparation, la relation d'aide risque de se retrouver instrumentalisée, pour être investie comme un moyen d'assouvir ses désirs oedipiens. L'enfant aura alors tendance, à s'investir en lieu et place d'un objet phallique, seul à même de combler les manques du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et d'assurer sa survie, ce rapport d'exclusivité, scellant son pacte incestueux. Ce qui ne sera pas sans incidences sur la vie affective, et conjugale, de l'enfant-aidant, qui s'oriente alors vers la représentation d'un « ménage à trois ».

Parfois, cette représentation était déjà à l'oeuvre, avant l'apparition de la maladie neuro-dégénérative, lorsque l'enfant et son conjoint, vivaient avec le parent. En ce cas, elle interroge la nature des liens d'attachement entre l'enfant et son parent, et le fonctionnement de leur relation, que la maladie va encore accentuer. Ainsi cette fille, d'origine italienne, qui avait toujours vécu avec sa mère et son mari, expliquait, « maman étant quelqu'un d'autoritaire, elle s'est toujours mêlée de mes problèmes avec mon mari aussi ».

Mais l'enfant aura d'autant plus de mal ici, à se dépêtrer de cette position oedipienne, qu'elle est alimentée par le Contre-Oedipe (Le Gouès, 2000, p.54) du parent malade. Celui-ci use alors de toute sa séduction, pour lui rappeler qu'il est le-seul-en-qui-il peut-avoir-confiance, allant même jusqu'à refuser les aides extérieures, pour donner plus de crédit à son rôle d'objet-clé, qui revient en réalité, à l'assigner à la place d'aidant désigné. Ainsi cette fille, qui vivait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, affirmait, « au début qu'elle avait Alzheimer, je faisais tout ce qu'elle voulait ». Or le mari de cette fille, soulignait combien la tendance de son épouse à faire passer sa mère en premier, avait eu des incidences sur leur relation de couple, puisque comme il l'indiquait, « avec ma femme j'ai passé des moments difficiles aussi. Y'a des moments c'était limite (...) des moments où on s'accordait pas sur beaucoup de choses ».

#### 4.3.4 Un accroissement du stress et de l'anticipation anxieuse :

Pour faire face à l'augmentation de la dépendance, l'aidant va non seulement seconder son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, dans les différents actes de la vie courante, mais il va aussi, de plus en plus les prévoir, comme le rappelait cette épouse, « il faut anticiper pour eux ». Or cette anticipation constante, en lieu et place du patient, va provoquer une élévation progressive du stress de l'aidant, qui va se retrouver, une fois franchi le seuil critique de la

dépendance, perpétuellement sur le qui-vive, autrement dit dans un état d'alerte permanent. A partir de là, l'aidant éprouvera des difficultés croissantes, à s'extraire de cet état d'alerte, son installation durable l'empêchant de se reposer, même lorsque le patient est pris en charge à l'extérieur (accueil de jour, hôpital de jour...). En effet, nous avons déjà évoqué le cas de ce mari, qui avait sollicité un hébergement temporaire à visée de répit, pour son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Or l'anxiété de ce mari, loin de s'apaiser en l'absence de son épouse, avait été renforcée par leur séparation, là où sa culpabilité l'empêchait de bénéficier du repos qui lui aurait été nécessaire, pour se refaire une santé. Ainsi il affirmait, « je me demande si dans cette vie là, on a envie de se reposer ».

Mais cette fille avait constaté le même état de stress, chez sa mère, aidante principale, « je trouve même les jours où il est pas là, elle arrive pas à se décontracter, ou à se trouver du temps pour elle. Je trouve que tout tourne, en fait, autour de papa ». Or cette fille mettait là aussi en lien, les difficultés de sa mère à se détendre, avec son angoisse de séparation, puisque comme elle l'indiquait, « elle arrive pas à se détacher de ça ». Comme si la sortie de son état d'hypervigilance, ne pouvait avoir lieu chez l'aidant, qu'au prix d'une culpabilité accrue. L'état de tension maximale, qui entoure la dépendance du patient, semble donc bien avoir une finalité psychique, pour l'aidant au quotidien, dans la mesure où il apparaît comme le principal garant de l'accomplissement de son devoir, face à son proche atteint de pathologie neuro-dégénérative.

Mais l'anxiété liée à la dépendance, a aussi été observée chez les descendants, comme l'expliquait ce gendre, qui vivait avec sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « on se pose, on a peur, on sait pas, on s'inquiète ». Dans la même optique, cette belle-fille déclarait, « quand le téléphone il sonne, moi je commence à paniquer », alors que cette fille, disait vivre avec « la peur au ventre ». Or aucun lien ne peut être dégagé ici, entre l'angoisse du descendant, et la cohabitation avec le parent malade. En effet, les descendants qui n'habitent pas avec ce dernier, sont aussi anxieux, que ceux qui vivent avec lui.

Par conséquent si l'origine de cette angoisse est différente chez les descendants cohabitants, et chez les non cohabitants, force est de constater que leurs effets sont relativement similaires, et rejoignent ceux observés chez les conjoints. En ce sens, la cohabitation avec le patient, en augmentant le fardeau quotidien de l'aidant, tend à décupler son hypervigilance et son anxiété, l'aidant s'inquiétant constamment des faits et gestes du patient. L'anxiété peut donc être envisagée comme un effet du stress, lié au fardeau journalier de l'aidant, qui le met sur la voie du « burn-out ». En revanche

lorsque l'aidant ne vit pas avec le patient, ce qui est le cas d'une des compagnes, et de la majorité des descendants, l'angoisse se rapproche davantage d'une angoisse de séparation.

Toutefois, si le parent malade vit seul à domicile, cette angoisse relève plutôt d'une angoisse abandonnique. Ainsi la représentation du parent atteint de pathologie neuro-dégénérative, qui échappe à la vigilance de son entourage, tend à renforcer le désir de maîtrise du descendant, son angoisse se cristallisant alors sur l'environnement du patient, et les risques qu'il encoure à domicile. La mise en oeuvre de conduites anti-séparations (Charazac, 2012), apparaît donc chez ces descendants, comme le principal moyen de se défendre contre la culpabilité liée à leur absence.

En ce sens, ce fils expliquait la fonction rassurante du coup d'oeil quotidien, jeté à chacun de ses passages devant la maison maternelle, « des fois je m'arrête juste pour voir ce qu'il se passe ». Il guettait alors la présence de certains signaux visibles de l'extérieur, tels que les « lumières allumées », qui suffisaient à apaiser son angoisse, liée à l'image de la solitude maternelle. Ainsi l'absence d'aidant principal aux côtés du patient, tend à accroître l'angoisse de séparation du descendant. Toutefois cette situation n'est pas seulement liée au décès d'un des parents, mais elle peut aussi résulter de l'existence simultanée d'une maladie chez les parents. En outre l'éloignement géographique, tend à renforcer l'angoisse de séparation du descendant, comme chez cette fille, qui s'occupait de ses parents, tous deux malades, éloignés de sept cents kilomètres, et qui décrivait ainsi ses angoisses, « une boule au creux de l'estomac qui enfle, qui diminue, qui enfle, qui diminue ».

Mais dans tous les cas, l'angoisse de séparation des aidants, qu'ils soient conjoints ou descendants, tend à s'accroître spontanément avec l'avancée de la dépendance de leur proche. Ainsi cette épouse soulignait au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « j'étais pas très rassurée de le laisser seul », là où ce mari indiquait à propos de son épouse malade, « je pouvais plus la laisser seule », alors que ce mari confiait, « j'étais toujours un peu anxieux, et puis ça ne s'arrange pas ». Alors que ces descendants abondaient dans le même sens, cette fille signalant, au sujet de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « toute seule on peut pas la laisser, on est obligé qu'il y ait toujours quelqu'un », avant d'user de la dénégation pour se défendre contre son angoisse de séparation, en ajoutant, « pas qu'on a peur de quoique ce soit », tout comme ce gendre, qui confiait à propos de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « on a peur de la laisser seule ».

Ainsi l'avenir incarne généralement un objet d'angoisse majeur chez les aidants familiaux, les incertitudes qui entourent l'évolution de la maladie neuro-dégénérative, renforçant leurs doutes et

leurs inquiétudes, comme le soulignait cette fille, « c'est assez inconfortable parce qu'on ne sait pas, ni combien de temps, ni à quelle vitesse ça va aller, ni ce qu'il va falloir mettre en oeuvre et à quel moment ». En outre, le sentiment d'impuissance réactivé par l'avancée des troubles cognitifs, et de la dépendance, en réactualisant l'angoisse de castration de l'aidant, risque là aussi, de renforcer son désir de maîtrise, voire d'emprise dans la relation d'aide.

C'est ainsi que l'enchaînement des paliers du cycle de la dépendance (Charazac, 2009), va amener l'aidant à prendre conscience, du caractère transitoire des périodes de stabilité. L'homéostasie de la relation d'aide apparaît donc, de plus en plus fragile, aux yeux de l'aidant, renforçant son anxiété. En ce sens, l'aidant refusera souvent de se projeter dans l'avenir, préférant vivre au jour le jour, pour limiter son angoisse. Ainsi si le besoin d'anticiper les actes de la vie courante, incarne chez l'aidant, un mécanisme de lutte contre l'angoisse de perte, l'avenir reste difficile à anticiper, l'angoisse liée à sa représentation, qui renvoie davantage à une angoisse de mort, donnant davantage lieu à des conduites d'évitement.

Or cette angoisse sera encore accrue, lorsque l'aidant présente, ou a déjà rencontré des problèmes de santé par le passé. Ainsi ce facteur, surtout observé chez les conjoints, renforce leurs doutes sur leur aptitude future, à s'occuper de leur proche dépendant, comme le signalait ce mari, « je ne sais pas combien de temps, je ne sais pas jusqu'à quel point je pourrai y aller ». Ce qui montre bien que les limites de la relation d'aide, se situent davantage du côté du réel du corps chez les conjoints. La représentation de leur défaillance renvoie donc à des réalités divergentes, chez les conjoints, et chez les descendants.

En effet, si cette représentation relève davantage d'un registre fantasmatique chez les descendants, qui renvoie à leurs insuffisances présumées, et à leur indisponibilité dans la relation d'aide, cette représentation semble avoir perdu son pouvoir d'évocation symbolique chez les conjoints, pour s'inscrire dans la réalité d'un corps, poussé dans ses derniers retranchements, qui lâche et défaille, au sens propre du terme, par la maladie, ou le décès. Or cette représentation va susciter l'angoisse des conjoints-aidants, qui vont s'inquiéter des répercussions de leur absence pour le patient au quotidien, avec en toile de fond la crainte de son placement, comme le soulignait cette épouse, « j'ai toujours peur pour moi si je dois partir (...) je me fais plus de soucis pour lui ». Ainsi la représentation de leur séparation définitive, assimilée à un abandon répréhensible, va là encore décupler la culpabilité du conjoint-aidant.



Mais l'anxiété reflète aussi chez l'aidant, le sentiment d'insécurité réactivé par les pertes de son proche, dont l'intensité variera, selon son type d'attachement. En effet, la majoration des troubles cognitifs de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, va entraîner chez l'aidant, une perte de confiance progressive dans les capacités de son proche, à mener à bien les actes de la vie courante, qui sera plus ou moins prononcée, selon le caractère sécurisant ou non, de l'attachement réactualisé dans la relation d'aide. Or cette perte de confiance dans la relation objectale, pourra retentir à un niveau narcissique, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. En effet, la dépression qui accompagne l'intensification du travail du pré-deuil, risque d'aboutir chez l'aidant, à une perte de confiance dans son aptitude à prendre soin de son proche malade, l'évolution de sa dépendance, lui renvoyant une image de mauvais aidant, source de culpabilité.

Mais les troubles du comportement du patient semblent aussi susceptibles, d'accentuer cette rupture de confiance dans la relation d'aide, leur caractère imprévisible amenant l'aidant, à redouter les réactions de son proche. C'était le cas de cette épouse, qui avait décidé de ne plus annoncer à l'avance, à son mari atteint de maladie d'Alzheimer, son placement annuel en hébergement-temporaire. En effet, la crainte des réactions de son mari, et ses difficultés à contenir son angoisse de séparation, la conduisaient à justifier ainsi sa décision, « je peux pas lui dire sinon j'ai la musique tous les jours ». Même si la séparation non préparée, risque en ce cas, de s'apparenter à une rupture brutale, d'autant plus difficile à vivre, pour le patient.

Les secrets et les non-dits, en précipitant la perte de confiance dans la relation d'aide, exposent donc l'aidant aux attitudes de représailles de la part du patient. Aussi si cette stratégie vise au départ, à prévenir l'angoisse de séparation du patient, et à protéger l'aidant de ses effets, comme le soulignait cette épouse, « il faut que je fasse beaucoup de choses en cachette », ainsi que cette autre épouse, « il faut inventer des histoires pour les calmer », force est de constater que son efficacité est limitée. Ainsi ses effets à court terme, se révèlent souvent délétères pour l'aidant, dans l'après-coup. Mais en adoptant le silence, ou une attitude consensuelle, l'aidant cherche d'abord à éviter le conflit avec le patient, surtout s'il a tendance à se montrer agressif, comme le rappelait cette épouse, « il vaut mieux ne rien dire et accepter, que de répondre et de mettre de l'huile sur le feu », mais aussi cette nièce, « maintenant j'en suis à un point où je la laisse causer, je la contredis pas, et puis voilà, sinon moi je peux pas, ça me dépasse ».

Ainsi lorsque l'angoisse de séparation réactive un attachement insécurisé chez l'aidant, celui-ci va précipiter sa perte de confiance, dans sa relation à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de

trouble apparenté, comme chez ce conjoint-détaché, qui indiquait face à la maladie d'Alzheimer débutante de son épouse, « je suis moins sûr de ce que tu fabriques ». A l'inverse le retour d'un attachement secure, entraînerait une moindre perte de confiance, dans la relation d'aide. Ce qui aurait pour effet, de favoriser les échanges avec le patient, au sujet des événements et des décisions importantes, qui le concernent, et leur transparence, comme le soulignait cette épouse, au sujet de son mari malade, « je ne cache jamais rien, je dis toujours la vérité ».

En ce sens, si les pertes neuro-cognitives de son mari, ne semblaient pas entamer la confiance de cette épouse, qui avait établi un attachement secure, ce n'était pas le cas de l'épouse précédente, qui avait développé un attachement préoccupé, et se montrait plus méfiante face à son mari, renonçant à lui parler de son hébergement-temporaire. L'attachement secure semble donc avoir une influence favorable dans la relation d'aide, qui permettrait à l'aidant de prolonger et de renouveler la confiance allouée à son proche, malgré ses troubles cognitifs. Or Winnicott avait déjà mis en évidence, les liens existants entre le sentiment de sécurité interne du sujet, et la confiance à l'oeuvre dans ses relations, en soulignant, « faire confiance montre une compréhension de ce que j'entends par l'édification d'un sentiment de sécurité fondé sur l'expérience au moment de la dépendance maximale » (Winnicott, 1975, p.142). Même si le stade de la maladie neuro-dégénérative, et les troubles psycho-comportementaux du patient, semblent aussi importants à prendre en compte à ce niveau.

Mais l'angoisse de séparation de l'aidant, peut aussi faire écho à celle du patient, qu'elle reflète. En ce cas, l'angoisse de séparation se présente comme un effet de la relation transférentielle, et de ses résonances chez l'aidant. Ainsi, en devenant dépositaire de la perte de la « capacité d'être seul » (Winnicott, 1969) du patient, confronté à la dérobade de ses objets internes, l'aidant va se retrouver investi comme un objet-clé, support de l'identité en déroute du patient. L'angoisse de séparation se présente donc comme un objet commun, partagé, qui rapproche l'aidant et le patient, dans un mouvement de fusion, autant qu'il les sépare, dans un mouvement opposé.

Ainsi ce conjoint relatait à propos de son épouse malade, « dès que je pars un petit peu elle est hyper angoissée (...) être seule c'est compliqué ». Or dans ce couple déjà « fusionnel » de l'aveu de ce conjoint, leur angoisse de séparation mutuelle avait eu pour principal effet, de renforcer la teneur symbiotique de leur relation antérieure, comme il le rapportait, « on arrive au point où même si je vais faire une petite bricole chez quelqu'un, elle vient avec ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui relevait, « « je peux pas le laisser seul tout l'après-midi, c'est un peu trop long, il me

cherche dans toute la maison ». Ainsi l'angoisse de séparation de l'aidant, tire principalement son origine ici, de sa relation au patient, et des avatars de l'identification liés à la « partition de son Moi » (Le Gouès, 2000). L'aidant deviendrait alors le premier réceptacle, de l'angoisse de séparation impensable du patient projeté sur lui, afin qu'il l'aide à la penser et à la métaboliser.

Or ce phénomène se retrouve aussi chez les descendants. Ainsi cette fille avait constaté combien chacun de ses départs du domicile de sa mère, qui souffrait d'une maladie d'Alzheimer, réactivait chez elle, un sentiment d'insécurité, sa mère cherchant à la retenir, puisque comme elle l'indiquait, « elle me sortait des choses juste pour m'accaparer, parce qu'elle avait cette peur qu'on la quitte », ajoutant, « chaque fois que je partais en congé, elle me faisait des crises d'angoisse ». Dans cette optique, la perte de sa « capacité d'être seule » (Winnicott, 1969), avait entraîné chez la mère de cette aidante, une curieuse inversion du rapport au temps, marquant l'altération de ses repères temporels. En effet, la durée passée aux côtés de sa fille, loin de sécuriser la mère, et de faciliter la séparation ultérieure avec cette dernière, renforçait au contraire son sentiment d'insécurité, et son angoisse de séparation, comme sa fille le soulignait, « plus je passais de temps avec elle, plus quand je partais, elle me courait après comme un enfant ».

Comme si la séparation, indépendamment de sa durée, n'avait pour effet ici, que de dévoiler l'étendue du vide qui habite le Moi, l'angoisse de perte renforçant l'avidité maternelle. Mais ce phénomène illustre aussi la porosité des Moi, et de leurs contenus affectifs dans la relation d'aide, qui passent du patient à l'aidant, et réciproquement. La perméabilité des enveloppes du Moi, liée aux troubles de l'identification, et à la rupture de l'effet miroir qui sous-tend la relation d'aide, favoriserait donc la communication et la contagion de l'angoisse de séparation, entre l'aidant et le patient. Ainsi cette fille, indiquait au sujet de sa mère, « le fait que je m'en aille, ça provoque une angoisse terrible, et là elle repart. De toute façon je la vois, le visage est fermé, les yeux sont fixes, et elle est je sais pas où ». Or la tristesse réactivée par la séparation, interroge l'identification projective à l'oeuvre dans le lien mère-fille, la fille ajoutant en ce sens, « elle est malheureuse quand je pars, parce que moi je l'ai vu pleurer, alors qu'avant, elle pleurait pas ».

Mais l'activité professionnelle incarne un autre facteur, susceptible de décupler l'angoisse de séparation, notamment chez les conjoints. Ainsi l'apparition précoce d'une maladie d'Alzheimer chez son épouse, avait amené ce conjoint à anticiper sa retraite, puisque comme il l'expliquait, « les deux dernières années, j'avais plus la tête au boulot (...) je me demandais toujours : « qu'est-ce qu'elle faisait ? » ». D'autant que les oublis à mesure de son épouse, et son angoisse face à la

séparation, l'amenaient à téléphoner vingt fois de suite à son mari, comme il le soulignait, « elle lâchait pas c'était un harcèlement ». Cet aidant pointait donc là aussi, la perte de la « capacité d'être seule » (Winnicott, 1969) de son épouse, « je pouvais plus la laisser seule ».

La logique des vases communicants reste donc de mise dans la relation d'aide, l'absence grandissante du patient, liée à ses attentes identitaires, nécessitant une présence et un étayage renforcés de l'aidant. Dès lors, toutes les interstices de la relation d'aide, qui renvoient l'aidant à l'image du manque, vont souvent réactiver son angoisse de perte et de séparation, mais aussi son sentiment d'échec, l'aidant percevant ces vacuités comme autant de preuves de ses insuffisances. Toute faille devra donc être colmatée dans la relation d'aide, le manque ne pouvant être reconnu qu'au prix d'une culpabilité décuplée chez l'aidant. Le conjoint-aidant parviendra donc rarement, à formuler une demande d'aide en son nom.

#### 4.4 Les particularités du travail du pré-deuil de l'aidant familial :

Le travail du pré-deuil a la particularité, chez les aidants familiaux, de reposer sur un mouvement antagoniste de la perte, qui opère en sens contraire dans la réalité extérieure, et dans la réalité fantasmatique. C'est ainsi que l'avancée du processus neuro-dégénératif, qui fixe le rythme des pertes au quotidien, va déterminer l'apparition, puis l'installation du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, dans la dépendance. C'est donc sous le décret du principe de réalité, que l'aidant va initier le désinvestissement de ses objets fantasmatiques, qui recouvrent aussi bien, la représentation familière de son objet d'amour, que son lien libidinal avec ce dernier. Or ce désinvestissement, à l'oeuvre au plan fantasmatique, contraste avec le surinvestissement progressif du patient dépendant, qui prend place parallèlement dans la réalité extérieure, qui va de plus en plus, concentrer et absorber, les investissements de l'aidant. Ce qui va entraîner le passage progressif de leur relation affective, à une relation d'aide caractérisée.

Ainsi ce mouvement paradoxal de la perte, basé sur le désinvestissement de l'objet libidinal, et son ré-investissement, selon de nouvelles modalités, constitue le paradoxe du pré-deuil de l'aidant familial. Par conséquent, nous parlerons de pré-deuil paradoxal, pour qualifier le travail psychique d'élaboration de la perte, qui s'accomplit en parallèle chez l'aidant familial, dans la réalité extérieure et dans la réalité fantasmatique, ces mouvements psychiques de sens opposé, donnant lieu à des effets contraires, à chacun de ces niveaux. Ce processus s'articule donc à la dualité des pôles du

conflit psychique, en jeu dans le travail du pré-deuil, qui repose sur des allers-retours constants, entre le désir et la défense, face à la perte.

Toutefois les mouvements antagonistes du pré-deuil paradoxal, risquent d'aboutir à un moment donné, à un hiatus dans la relation d'aide, qui va renforcer la désorganisation dans la psyché de l'aidant, semant le trouble et la confusion, pour favoriser l'apparition d'une néo-réalité. Or celle-ci sera d'autant plus prégnante, que l'angoisse de perte entraîne la régression à une dyade symbiotique, cette recherche de complétude, signalant la réactualisation d'un désir de fusion, comme défense contre l'angoisse de perte, et de séparation.

#### 4.4.1 La notion de double solitude chez les conjoints-aidants :

A partir de là, ce double niveau de la perte, qui détermine le double impact, objectal et narcissique de la perte, va aboutir à l'émergence progressive d'une « double solitude » chez le conjoint-aidant, dans sa relation à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ainsi la « double solitude » du conjoint-aidant, apparaît lorsque le désinvestissement fantasmatique de l'objet libidinal, et du lien à ce dernier, se conjugue avec la perte de son étayage, liée à son absence grandissante, dans la réalité extérieure. Par conséquent, si la double solitude du conjoint-aidant, se présente comme l'effet combiné de ces facteurs, elle apparaît aussi comme le fruit de la collusion entre le fantasme et la réalité. En ce sens, la double solitude du conjoint-aidant atteindrait son paroxysme, une fois franchi le seuil critique de la dépendance.

Au niveau intra-psychique, le désinvestissement progressif de l'image familière de son proche, et de leur relation, incarne le premier axe du sentiment de « double solitude » du conjoint-aidant. En effet la perte du Moi familier de son proche, liée à la majoration de ses atteintes identitaires, confronte le conjoint-aidant au difficile exercice, d'apprendre à vivre aux côtés de son époux, ou de son épouse, qui se mue peu à peu en un étranger(e), comme l'indiquait cette épouse, « on est avec quelqu'un d'autre ». Ainsi plus le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, s'absente de lui-même et de la relation, plus le couple va s'éloigner, les pertes qui vont s'amplifiant, creusant chaque jour un peu plus, la distance entre les conjoints, qui se reconnaissent de moins en moins. En ce sens, la partition du Moi (Le Gouès, 2000) du patient, en entraînant le clivage de son image, va amorcer chez le conjoint-aidant, le mouvement de désinvestissement de son image antérieure, et la redistribution de ses investissements, selon de nouvelles modalités dans la relation d'aide.

Au niveau intersubjectif, la perte d'étayage incarne le deuxième axe du sentiment de « double solitude » du conjoint-aidant. En effet, les atteintes identitaires de son proche, en retentissant sur la relation objectale, vont résonner par ricochet, sur le narcissisme du conjoint-aidant. Ainsi, loin de perdre uniquement, l'image et la relation familiales avec son proche, il va aussi perdre son soutien dans la réalité extérieure. La perte de cet étayage, va donc avoir un impact d'autant plus puissant chez le conjoint-aidant, qu'il s'avérerait nécessaire au maintien de son homéostasie narcissique.

Dans cette optique, plus le patient avait une fonction d'objet-support du Moi pour le conjoint-aidant, signalant l'investissement de leur lien sur un mode anaclitique, plus sa perte d'étayage aura un impact narcissique chez le conjoint-aidant, son étayage s'avérant indispensable, au renflouement de ses failles narcissiques. L'absence grandissante du patient, en appauvrissant les échanges, qui avaient cours jusque là, au plan relationnel, va créer chez le conjoint-aidant, une sensation de vide, puisqu'il perd en même temps que le Moi familial de son proche, les contenus étayants de leur lien intersubjectif, et surtout, le soutien symbolique de sa parole. Cette perte d'étayage qui confine au monologue, va donc renforcer le sentiment de solitude, et de détresse du conjoint-aidant, comme l'indiquait cette épouse, « c'est une grande solitude quand on vit avec quelqu'un qui ne parle plus ».

Le travail du pré-deuil porte donc autant ici, sur le désinvestissement de l'objet libidinal, que sur les contenus du lien intersubjectif (empathie, écoute...), nécessaires au maintien de l'équilibre narcissique, grâce auxquels le conjoint-aidant se sentait « maintenu » et « contenu » dans cette relation. Ce phénomène se retrouve aussi chez les descendants. Aussi la perte de l'objet narcissique étayant, risque de réactiver l'angoisse abandonnique du conjoint-aidant, qui se sentira d'autant plus seul dans cette relation, qu'il en incarne dorénavant l'unique ambassadeur. Ainsi cette épouse explicitait sa « double solitude », face à son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « il s'absente de lui-même, mais en plus la solitude qu'on ressent, il peut pas la comprendre ».

Mais la nature de l'attachement, semble aussi importante, à prendre en compte ici. En effet, force est de constater que les conjoints-aidants avec un attachement insécure, de type préoccupé, souffrent davantage de cette « double solitude ». Dans cette optique, le franchissement du seuil critique de la dépendance s'accompagne chez les conjoints-préoccupés, d'un renforcement de leurs défenses, face aux affects douloureux réactivés par les pertes, qui loin de pouvoir être partagés, doivent être réprimés, pour mieux protéger le patient. Le conjoint-aidant préoccupé, va alors s'emmurer dans sa double solitude.

En ce sens, cette épouse-préoccupée, indiquait au sujet de son mari malade, « je peux pas lui montrer ce que ça me fait (...) je ne peux pas me lamenter devant lui, il faut que je sois dure ». Or la perte d'étayage de son mari, qui réactivait la défiance de cette épouse-préoccupée, puisque comme elle l'affirmait, « sur lui je peux pas compter, déjà la vie qu'on a eu avant », se doublait ici d'une perte narcissique, les reproches de son mari accentuant la mauvaise image de soi de cette épouse, en décuplant sa culpabilité. Ainsi, si la perte avait d'abord réactivé un désir de fuite chez cette épouse, elle se retrouvait maintenant figée dans une immuabilité, qui visait à lutter contre son sentiment d'insécurité latent, puisque comme elle l'affirmait, « je fais comme d'habitude, rien n'a changé (...) tout est pareil ». En ce sens, ce mur de solitude qu'avait édifié cette épouse, avait pour principal effet, d'encrypter la perte dans sa psyché, verrouillant son pré-deuil.

Dans tous les cas, le désinvestissement libidinal de l'objet d'amour serait au plan narcissique, ce que l'absence et la perte d'étayage de son proche, sont au plan objectal, tous deux opérant en parallèle chez l'aidant, dans l'espace fantasmatique et relationnel, par le jeu du désinvestissement et du réinvestissement. Ainsi l'effet de rupture induit par la maladie neuro-dégénérative, au plan temporel, identitaire, et relationnel, signale l'engagement plus avant du travail de pré-deuil, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, son élaboration s'accompagnant d'une profonde douleur morale, chez les conjoints-aidants.

Dans cette optique, cette épouse indiquait au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « parfois il me fait pitié, et puis il marche plus bien, il n'est pas sûr », là où cette épouse confiait, « il me fait très mal au coeur, il bricolait, il jardinait ». Alors que ce mari relatait, au sujet de son épouse malade, « la vie change, elle était active, elle avait du punch, tout ça c'est fini (...) comme je la voyais avant et maintenant, de l'accepter ». Mais l'intensification des pertes, risque tôt ou tard, de déborder les défenses du Moi, surtout si la maladie évolue rapidement. A partir de là, l'apparition d'une « perte en trop » (Messy, 2002), en faisant basculer le couple dans l'engrenage de la dépendance, orienterait l'évolution du pré-deuil, vers un double rapt narcissique et objectal, qui va peu à peu déloger l'aidant et le patient, de leurs places et de leurs identités respectives.

Toutefois, rappelons que le seuil critique de la dépendance, ne relève pas d'une donnée prédéterminée face à la dépendance, qui l'apparenterait à une limite normative, univoque, généralisable à l'ensemble des aidants. Au contraire, ce seuil paraît bien singulier à chaque aidant, dans la mesure où il relève avant tout, des caractéristiques propres aux acteurs de la relation d'aide

triangulaire, à savoir le patient, l'aidant, et leur environnement, et des caractéristiques inhérentes à leur relation. Même si le franchissement de ce seuil suit de près, celui de la « désidentification démentielle » (Le Gouès cité par Charazac, 2009, p.170), du patient atteint de maladie d'Alzheimer.

Mais le mouvement paradoxal du pré-deuil aurait aussi tendance, à renforcer naturellement l'ambivalence et la culpabilité, liés au conflit psychique, à l'oeuvre dans la relation d'aide. Or l'excès de culpabilité a déjà été repéré, comme un obstacle à la réalisation du travail du deuil (Hanus, 2001). Dans cette optique, l'excès d'ambivalence et de culpabilité, en entravant l'élaboration de la perte chez l'aidant familial, pourrait entraîner des complications ultérieures du deuil.

Dans ce cas, l'intensité de ces affects, en prolongeant le déni de la perte, empêcherait le détachement avec l'objet d'amour. Ici, les résistances face à la perte seraient telles, qu'elles renforceraient un désir inverse de fusion, qui s'inscrit à contre-courant, du principe de réalité. Ce procédé permettrait donc au conjoint-aidant, de faire l'économie du travail du pré-deuil. En effet, si le patient est bien surinvesti, le paradoxe de la perte est totalement inexistant ici, aucun mouvement contraire, ne permettant sa mise en tension, puisque ni l'objet libidinal, ni le lien, ne sont désinvestis au plan fantasmatique, la perte restant niée. Il s'agit donc d'un avatar du pré-deuil.

En outre, le retrait massif de la libido, peut aussi faire obstacle à l'élaboration de la perte. Ces manifestations de deuil anticipé signaleraient ici, la fonction d'objet narcissique, indispensable, que le patient occupait jusque là, pour son conjoint. Son désinvestissement brutal aurait alors une valeur défensive pour le conjoint-aidant, qui tenterait ainsi de prévenir et de se prémunir, des atteintes narcissiques concomitantes de la perte de son objet-clé. En ce sens, cette épouse affirmait à son mari malade, « je peux pratiquement plus compter sur toi, donc il faut que je prends sur moi ». Toutefois, cette réaction à la perte, reste relativement marginale chez les conjoints-aidants, face au travail de séparation fantasmatique qui s'intensifie en général, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. En outre, les manifestations de deuil anticipé, loin de s'étendre à l'ensemble de la relation d'aide, se cantonnent plutôt à certains de ses aspects, ou à certaines parties du Moi du patient.

Le travail du pré-deuil de l'aidant familial, prendrait donc place au sein d'une aire transitionnelle (Winnicott, 1975), revisitée sur le tard, à travers les objets de la dépendance propres au vieillissement pathologique. Son apparition dans la relation d'aide, aurait pour principale finalité, d'assurer la transition, de l'autonomie du patient à sa dépendance. Mais l'aire transitionnelle à



l'oeuvre dans le vieillissement pathologique, ne peut-elle pour autant être considérée, que comme le simple reflet, autrement dit le pendant inverse, de celle opérant aux premiers temps de la vie, leur pivot commun, reposant sur la relation de dépendance ? En ce sens, si l'aire transitionnelle vise avant tout un gain d'autonomie chez l'enfant, en favorisant la maturation de son Moi, elle suivrait une courbe inverse ici, en accompagnant l'involution organique du patient atteint de maladie neuro-dégénérative.

Toutefois cette représentation, qui relève d'une logique neuro-gériatrique déficitaire, apparaît au final, peu satisfaisante au plan métapsychologique, dans la mesure où elle revient à nier l'angoisse de mort à l'oeuvre dans la relation d'aide, et les aménagements défensifs face à la perte, inhérents au travail du pré-deuil, qui s'écartent de toute comparaison possible, avec l'aire transitionnelle du début de la vie. Aussi l'aire transitionnelle dans le vieillissement pathologique, s'étendrait d'une « aire de vie » (Bowlby, 2007) commune à la dyade aidant-aidé, définie comme, « un environnement personnel, relativement étroit et spécifique, auquel elle reste attachée » (Bowlby, Vol.2, 2007, p.201), à une « aire de séparation », qui se caractérise par l'intervention de la séparation entre l'aidant et le patient dans la réalité, qui peut être d'abord transitoire (hospitalisation, hébergement-temporaire...), puis durable (placement), et enfin définitive (décès).

#### 4.4.2 Les particularités du travail du pré-deuil chez les descendants-aidants :

Le pré-deuil paraît d'une facture plus classique chez les descendants. En effet, l'apparition d'une maladie neuro-dégénérative chez leur parent vieillissant, paraît davantage dans l'ordre des choses aux yeux des descendants, dont la majorité ne vit pas avec le parent malade. Ainsi la perte fera l'objet de moindres résistances que chez les conjoints, et les manifestations affectives qui l'entourent, s'exprimeront plus directement, et plus précocement chez les descendants. Dans cette optique, elles se retrouveront souvent dès le début de la relation d'aide, sous la forme d'une lutte contre l'effondrement dépressif, lorsque les défenses contre l'angoisse de perte prédominent, comme le soulignait cette belle-fille au sujet de son mari « il ne supporte pas de voir sa mère comme ça (...) c'est très dur de voir les parents comme ça », ou à l'inverse, sous la forme d'affects dépressifs, signalant l'échec de ces défenses, comme l'indiquait ce fils, « j'ai craqué parce que voir ma mère régresser comme ça, et qu'on peut rien faire ».

L'objet du pré-deuil renvoie là aussi, à la perte de l'image familière du parent malade, et au deuil de

son Moi d'autrefois, comme le soulignait cette fille, « bon c'est sûr, c'est plus tout à fait mon papa ». En ce sens, l'annonce diagnostique de la pathologie neuro-dégénérative du parent réactivera souvent, nombre de manifestations de tristesse chez les descendants, comme chez cette fille, qui mentionnait, « je le vis on va dire un peu mieux qu'au début, j'ai pleuré presque huit mois », tandis que cette autre fille rapportait, « au début on pleurait tous ». Le pré-deuil pourra donc s'engager plus rapidement, chez les descendants, leurs moindres défenses face à la perte, facilitant l'investissement de sa représentation.

En règle générale, le mouvement paradoxal du pré-deuil sera donc moins prononcé chez les descendants que chez les conjoints, rappelant la position différente du conflit psychique, dans chacun de ces groupes. En effet, si la lutte contre la culpabilité liée à l'angoisse de perte et de séparation, apparaît comme un ressort commun au conflit psychique de l'aidant, indépendamment de sa position dans la relation d'aide, rappelons que le conflit psychique du pré-deuil, va se décliner selon des modalités différentes, chez les conjoints et chez les descendants. Ainsi la prolongation du maintien à domicile du patient, apparaît souvent aux yeux des conjoints, comme un de leurs principaux devoirs.

Or si son accomplissement tend d'un côté, à découpler leurs responsabilités, il permettra d'un autre côté, de lutter contre leur sentiment de culpabilité latent, en repoussant l'échéance de la séparation avec le patient dans la réalité. La mise en place des aides, risque donc de renvoyer le conjoint-aidant à un sentiment d'échec, lié à l'image de sa défaillance dans la relation d'aide, l'exposant à un regain de culpabilité. Alors que le schéma inverse s'observe chez les descendants. Ainsi leur culpabilité s'enracine principalement dans leur manque de disponibilité lié à leurs contraintes annexes. L'accomplissement de leur devoir passera donc pour eux, par la mise en place des aides à domicile pour le parent malade, ou le parent aidant principal, dont le descendant cherchera à prolonger le bien-être et le confort. La demande d'aide leur permettra donc, de lutter contre leur sentiment de culpabilité.

Mais le pré-deuil va aussi comporter nombre d'incidences, matérielles, psychiques, et relationnelles, chez les descendants, la dépendance du parent malade, qui nécessite une disponibilité accrue de leur part, les obligeant à redéfinir leur organisation quotidienne, selon de nouvelles modalités. Mais la dépendance va aussi avoir un impact considérable, sur les liens familiaux, et la vie de couple du descendant, qui seront souvent bouleversés. Au niveau psychique, l'élaboration de la perte va fréquemment entraîner le remaniement des représentations de la maladie neuro-dégénérative, qui

avaient cours jusque là chez le descendant. Ainsi l'apparition de la maladie d'Alzheimer de sa belle-mère, avait considérablement modifié chez son gendre, le regard qu'il portait sur cette pathologie, puisque comme il l'expliquait, « ce qui est terrible c'est quand on n'est pas concerné par la maladie d'Alzheimer, on en rigole, quand on sort des boutades, quand on se dit : « ah ! T'as Alzheimer », parce qu'on a oublié quelque chose (...) maintenant j'en rigole plus ».

Toutefois le pré-deuil du descendant prend une tournure particulière, lorsque son parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, en arrive à ne plus le reconnaître. Il s'oriente alors, vers un deuil blanc. Ainsi cette étape, qui est particulièrement redoutée par les descendants, tant elle le confronte à une négativité radicale, reste lourde, d'incidences affectives et symboliques, pour eux. Cette expérience va donc réactiver une profonde douleur morale, comme le soulignait cette fille, « au début ça fait mal », qui avait dû chercher son père atteint de maladie d'Alzheimer, partout dans le village, suite à son départ inopiné du domicile, et qui se retrouvant bientôt face à lui, avait été profondément blessée de l'entendre dire, « non madame vous pouvez y aller ».

En revanche le deuil blanc des conjoints-aidants, semble davantage reposer sur une transmission d'éprouvés. Toutefois, la prolongation ou l'intensification de la colère du conjoint-aidant, tend à révéler ses difficultés à élaborer la perte, en empêchant les manifestations de tristesse, et le passage à l'étape ultérieure du pré-deuil. Mais la valeur séparatrice de cet affect hostile, peut aussi être niée, pour être réinvestie à des fins symbiotiques. Ce type d'accordage au négatif permettrait alors à ces affects, d'être syntones dans la relation d'aide, pour prolonger l'enveloppe symbiotique de la dyade aidant-aidé. Ainsi la colère de ce mari réactivée par les troubles gnosiques de son épouse, faisait écran à la reconnaissance de leur angoisse de séparation conjointe, « j'avais rien à foutre ici, j'étais pas son mari, j'ai pas de droits (...) j'étais pas loin de lui foutre une baffe dans les règles de l'art (...) j'ai pris la voiture, je suis parti pendant deux heures ». Ce mouvement d'agressivité réciproque, visait donc autant à réunir les conjoints, dans une forme de lutte contre l'angoisse de séparation latente, qu'il témoignait de la désintrication pulsionnelle sous-jacente.

Mais le travail du pré-deuil, peut être compliqué par différents facteurs chez les descendants, et deux facteurs principaux ont été retrouvés, ici. Le premier renvoie aux expériences antérieures de perte non élaborées. Ainsi lorsque la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée du parent, réactive les traces d'une précédente maladie, ou d'un deuil antérieur, qui n'ont pas été symbolisés en temps et en heure, ces dernières peuvent faire obstacle à la mise en oeuvre du pré-deuil du descendant. Ces expériences impensables vont alors faire retour, face aux nouvelles pertes, grevant

leur élaboration d'un poids supplémentaire.

Aussi pour s'engager sur la voie du pré-deuil, le descendant va devoir élaborer au préalable, les expériences de ces pertes, laissées en friche au plan psychique. Dans cette optique, l'apparition de la maladie d'Alzheimer maternelle, avait réactivé chez son fils, le deuil inachevé de son père, décédé d'un cancer lorsqu'il était adolescent. Ainsi les traces de cette expérience, demeuraient très vivaces au sein de la psyché de ce fils, révélant le caractère partiel du deuil, puisque comme il le soulignait, « moi ça me fait mal, parce que j'ai vu mon père se dégrader, j'étais jeune. Et c'est dur. Pour moi c'est trop dur. (...) Quand je descends chez moi, je viens dans la cuisine. Je vois encore mon vieux assis, et je vois ma mère à côté. C'est trop dur ».

Le deuxième facteur de complication du pré-deuil a été peu étudié dans la littérature, et il concerne surtout les enfants-aidants. Il concerne toutes les conduites de désinhibition, du parent atteint de pathologie neuro-dégénérative, qui auront souvent valeur de transgression des interdits symboliques, autrefois posés par le parent, et dont il restait jusque là, le principal garant, aux yeux des enfants. Ainsi cette fille soulignait, à propos de sa mère malade, « avec un vocabulaire de charretier qu'elle a jamais utilisé, et que je lui ai jamais entendu ». Le pré-deuil de l'enfant-aidant s'oriente donc vers le deuil du parent symbolique, comme représentant de l'autorité et des interdits symboliques, tels qu'ils ont été intériorisés par l'enfant.

Or ce pré-deuil risque d'être d'autant plus difficile, si l'enfant ne s'est jamais départi de l'imaginaire infantile du parent idéal, et qu'il ne s'est jamais séparé psychiquement de son parent. En ce sens, la confrontation à l'image du parent transgresseur, qui franchit dans la réalité, certains interdits, qu'il avait autrefois édicté auprès de son enfant, annulant ainsi leur valeur symbolique, incarne une expérience profondément désorganisante au plan psychique, et particulièrement déstabilisante. En outre lorsque cette désinhibition met en jeu le rapport au corps, et à la nudité du parent, comme chez cette fille, qui signalait au sujet de son père atteint de maladie d'Alzheimer, « on l'a jamais vu tout nu, là « je dois faire pipi », et puis il se retrouve tout nu devant vous », elle risque de décupler l'angoisse de castration de l'enfant, l'image du parent transgressant les tabous, renvoyant au fantasme du parent incestueux, et à la menace qui lui reste associée dans la psyché.

Ainsi la menace de castration qui fait retour dans la relation d'aide, face aux comportements désinhibés du parent malade, peut conférer un caractère dangereux à la relation d'aide, comme le soulignait cette fille, « à un moment je l'ai vécu très mal, parce que (...) avec moi, elle était plus

méchante qu'avec les autres ». L'agressivité peut alors être investie sur un mode érotisé, à l'image du proverbe « qui aime bien châtie bien ».

Ce qui témoigne de la lutte contre les fantasmes incestueux, et l'angoisse de castration réactualisés dans la relation d'aide, comme l'illustre le discours de cette fille, « elle m'envoyait les aiguilles à tricoter, elle voulait me crever les yeux (...) on m'a dit qu'apparemment avec les gens qui les gardent c'est pire ». En outre lorsque la désinhibition du parent survient en public, et se double d'un caractère social, elle aura souvent effet de provoquer la honte, et l'indignité du descendant. L'image honteuse du parent malade, expose alors le descendant, à la crainte du regard des autres et du « qu'en dira t-on », comme le soulignait cette fille, « moi ce qui me fait le plus mal, c'est quand il se lâche. Quand il est avec vous et que...enfin on peut plus l'emmener quelque part. On peut pas l'emmener au restaurant parce que ben il peut vous faire pipi sur la chaise (...) enfin c'est peut-être le regard des autres qui gêne ».

## B. Les répercussions psychiques et matérielles de l'annonce diagnostique d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée chez les aidants familiaux :

### 1. Les réactions de l'aidant à l'annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée de son proche :

Si 89,7% des aidants interrogés, ont livré leurs réactions à l'annonce diagnostique, dans 10,3% des cas, nous ne disposons d'aucunes informations sur leurs réactions à cette annonce, cette question réactivant d'abord des manifestations défensives (évitement, réponses à côté...). Ainsi les résultats montrent une variété de réactions affectives à l'annonce diagnostique, chez les descendants, alors que les conjoints se partagent, entre ceux pour qui, l'annonce diagnostique a eu valeur de choc, et ceux pour qui, elle n'a pas eu cette signification. Or le choc n'est pas uniquement lié ici, au caractère inattendu de la maladie neuro-dégénérative, même s'il tend à le renforcer. En effet, pour certains conjoints-aidants, qui avaient perçu les signes avant-coureurs de la maladie, et s'attendaient à ce diagnostic, son annonce a malgré tout eu valeur de choc. Par ailleurs, l'annonce d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, a la particularité chez les descendants, de catalyser les conflits larvés et les rivalités préexistantes dans la fratrie, révélant au grand jour, les fractures de la

psyché familiale, ce qui va parfois entraîner, l'implosion de la fratrie.

### 1.1 Le choc de l'annonce :

Pour 20,5% des aidants (25% des descendants et 15,8% des conjoints), l'annonce diagnostique a eu valeur de choc. Or le choc sera d'autant plus brutal, que l'annonce diagnostique vient déchirer chez l'aidant, le voile du déni jeté sur la perte, pour la révéler au grand jour. Un lien peut donc être dégagé ici, entre l'intensité du déni de l'aidant, et le degré du choc, produit par l'annonce diagnostique. Or ce choc, loin de faciliter nécessairement, la reconnaissance ultérieure de la perte, peut encore renforcer son rejet, en verrouillant les défenses de l'aidant. Mais le cadre de l'annonce diagnostique, va aussi jouer un rôle déterminant à ce niveau. Ainsi ses modalités (annonce explicite ou non, précipitée ou progressive...) vont avoir une incidence sur les réactions de l'aidant à cette annonce, qui vont à son tour orienter son rapport à la perte dans une direction singulière, favorisant ou non, la mise en oeuvre de son travail du pré-deuil, selon que la perte sera ou non, reconnue.

C'était le cas de cette belle-fille, qui avait appris que sa belle-mère souffrait d'une maladie d'Alzheimer, par un courrier du tribunal, lui annonçant sa mise sous tutelle. Or cette annonce aussi inattendue, que brutale, avait entraîné chez cette belle-fille, un violent refus de la perte, qui lui faisait dire encore aujourd'hui, « pas au courant et pas d'accord (...) je la voyais pas malade à l'époque ». Alors que ce courrier avait surtout réactivé la méfiance et les angoisses persécutives de son mari, signe que la perte s'inscrivait ici dans un registre archaïque, puisque comme il l'expliquait, « ils ont fait ça en douce moi j'ai l'impression (...) quand ils ont fait le dossier pour être tuteur, je me demande si elle avait quelque chose (...) j'ai l'impression qu'ils l'ont fait passer pour malade, pour être tuteur (...) j'ai l'impression qu'ils l'ont piégé ».

En outre, l'impact traumatique de l'annonce sera encore renforcé chez les descendants, lorsque l'annonce diagnostique condense plusieurs annonces en une. C'est le cas lorsque le praticien, aussitôt le diagnostic annoncé, invite le descendant, à procéder aux inscriptions de sécurité en EHPAD pour son parent malade. Or si cette demande apparaît quelques fois prématurée aux yeux du descendant, elle peut aussi lui apparaître précipitée, dans la mesure où il a à peine le temps d'intégrer le diagnostic de son parent, qu'il se retrouve déjà obligé de penser à l'étape suivante. Cette accélération des événements qui se bousculent brusquement, en accentuant la confusion du descendant, risque bien de majorer l'impact psychique délétère de l'annonce.

Ainsi si ce fils avait envisagé la suggestion du médecin, lors de l'annonce diagnostique, de procéder aux inscriptions de sécurité en EHPAD pour sa mère, comme une simple précaution d'usage, affirmant à ce sujet, « on nous a dit faut peut-être penser déjà à un placement éventuellement, si on peut...donc éventuellement faire un dossier si vraiment ça devait...parce que faire au dernier moment, on nous a dit, ça risque d'être compliqué », cette demande avait très mal vécue par cette fille. En effet, à peine le diagnostic de sa mère annoncé, le médecin l'avait « tout de suite » invité, à remplir un dossier d'inscription en EHPAD. Ce qui avait entraîné le violent refus de cette fille, qui s'était écriée, « ça c'était pour moi hors de question (...) j'arrivais pas à me faire à l'idée que je devais la mettre dans une maison de retraite ». Ainsi ce condensé d'annonces, expédiées pèle-mêle, lors de la communication du diagnostic, tend à augmenter leur valeur de choc, dans la mesure où il ne laisse à l'aidant, ni le temps, ni l'espace nécessaire, pour assimiler et s'approprier ces informations. En outre, cette précipitation peut apparaître aux yeux de l'aidant, comme une tentation du médecin de se « débarrasser » de son devoir d'information.

Mais à côté des modalités du cadre de l'annonce diagnostique, d'autres facteurs propres à la maladie, peuvent décupler le choc ressenti par l'aidant, lors de son annonce. C'est notamment le cas, lorsque la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée de son proche, survient précocement, provoquant des bouleversements d'autant plus importants, dans la vie de l'aidant (professionnels, sociaux, projets d'avenir...), qui s'ajoutent au caractère inattendu de la maladie. Ainsi ce mari, âgé de cinquante huit ans, au moment du diagnostic de maladie d'Alzheimer de son épouse, soulignait, « on pensait jamais à cette maladie ». Mais c'était aussi le cas de ce fils, âgé de seize ans au moment du diagnostic de sa mère, qui confiait, « au début c'est comme si vous me parlez de quelque chose, et vous savez pas trop ce que c'est ».

Ainsi le choc sera d'autant plus important, que l'aidant ne s'attendait pas au diagnostic, et que son annonce le prend au dépourvu. L'impact traumatique de l'annonce diagnostique, résulte donc ici de son caractère effractant pour la psyché, l'aidant ne se sentant pas prêt, et encore moins préparé à cette annonce, comme le soulignait cette épouse, « vous savez quand on s'y attend pas », là où ce mari affirmait, « on pensait jamais à cette maladie ». Mais c'était aussi le cas de ce fils, qui indiquait, « je me suis pas trop aperçu (...) nous on s'est pas rendu compte honnêtement (...) ça chamboule un peu les choses (...) ça m'a fait beaucoup de mal, on s'attend jamais ». En outre, l'annonce diagnostique n'a eu valeur de choc que chez les descendants-insecure (60%), alors que ce type de réaction n'a été constaté que chez les conjoints-secure.

L'effet de sidération psychique produit par l'annonce d'une pathologie incurable, est un mécanisme psychologie bien établi. Il a été repéré par Bowlby, chez les parents auxquels étaient annoncés la maladie incurable de leur enfant. Ainsi selon lui, « pour les parents d'enfants atteints de maladie létale, le processus de deuil commence au moment où le diagnostic leur est communiqué. Comme pour les veuves et les veufs, il commence par une phase d'engourdissement souvent ponctuée d'expressions de colère » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.153).

Cet effet de sidération psychique a été retrouvé chez ce gendre, qui expliquait ainsi sa réaction à l'annonce de la maladie d'Alzheimer de sa belle-mère, « on est un peu amorphe (...) c'était un coup de plus », là où son épouse signalait, « ça m'est tombé dessus comme un couperet, ça m'est vraiment dessus, franchement c'était vraiment une chose, à laquelle je m'attendais pas du tout ».

Chez les descendants, l'annonce diagnostique ouvre la voie au deuil du parent de l'enfance, et parfois même, du parent idéal, qui survit dans la psyché de l'enfant, lorsque la séparation psychique n'est jamais intervenue avec ce dernier, comme le soulignait cette fille, « je me suis toujours dit : « maman est tellement forte », j'ai du mal à comprendre que ça lui arrive à elle ». Ainsi le deuil du parent-pilier se rapprochait chez cette fille, du deuil de l'imaginaire maternelle phallique, omnipotente. L'angoisse de perte se rapproche alors d'une angoisse de castration, dont l'élaboration permettra à l'enfant de revisiter l'épreuve de castration, pour la traverser avec succès.

Alors que l'annonce diagnostique met le conjoint-aidant, sur la voie du deuil du couple, comme objet de partage et d'échanges, même s'il s'articule aussi, au deuil de l'image familière de son mari, ou de sa femme. En outre l'angoisse de mort, réactivée par l'annonce de la maladie incurable, sera d'autant plus forte, que le conjoint-aidant a déjà rencontré des problèmes de santé par le passé. Sa peur de faillir face à son devoir, décuplera alors ses angoisses d'abandon face à son conjoint, comme le soulignait cette épouse, « j'ai toujours peur pour moi si je dois partir (...) je me fais plus de soucis pour lui ».

L'annonce diagnostique relève donc bien d'un processus, qui répond à une temporalité propre, et s'organise autour de différentes étapes successives, nécessaires à son élaboration, comme le rappelaient ces conjoints-aidants, qui la découpaient en différents temps, « le début », « après ». Or loin de s'arrêter au temps de l'annonce proprement dite, ce travail d'élaboration, va se poursuivre a posteriori, dans l'après-coup de l'annonce, puisque c'est lui qui permettra à l'aidant de relier sa



perception à la représentation de perte, pour l'investir progressivement, et réorganiser sa psyché, selon de nouvelles modalités. Ainsi, il n'est pas rare que le choc de l'annonce diagnostique, se dissipe peu à peu chez les conjoints-aidants, pour laisser la place, à la mise en oeuvre de mécanismes d'adaptation face à la maladie neuro-dégénérative, qui témoignent de l'intégration du principe de réalité. En ce sens ce mari indiquait, « le début c'était pour l'accepter, c'était plutôt dur (...) c'est comme ça je n'y change rien (...) je me dis c'est quelque chose qui n'est plus réversible », là où ce mari confiait, « au départ c'était dur à accepter, maintenant je m'y suis fait ».

Enfin, le choc de l'annonce peut aussi être décuplé, par la découverte a posteriori, des incidences dans la réalité, de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée au quotidien. En ce sens, les comportements désinhibés de son père, qui transgressait les interdits, autrefois posés à son enfant, avaient bien pour sa fille valeur de choc, en la renvoyant au deuil douloureux du père symbolique de l'enfance, comme elle l'expliquait, « il mange en cachette, il jette les papiers par la fenêtre. Des choses qu'il interdisait vraiment, et qu'il fait maintenant ». Ainsi l'effet de choc n'est pas ici consécutif à l'annonce, mais il survient davantage dans l'après-coup. Ce qui met là encore en lumière, la temporalité de l'annonce diagnostique, qui relève bien d'un processus, qui loin de se réduire au temps de l'annonce, va en réalité bien au-delà, dans la mesure où il se construit progressivement au fil du temps, et peut prendre sens dans l'après-coup.

L'effet de choc peut alors survenir à distance de l'annonce diagnostique, et être davantage lié aux incidences de la pathologie. Mais par son effet déroutant, et par la confusion qu'il instaure dans la psyché, l'aidant aura tendance à les relier à l'annonce diagnostique, signe qu'il aurait peut-être souhaité être alerté à ce moment là, des incidences de la pathologie, pour mieux s'y préparer, comme cette fille l'expliquait, « je crois que je savais mais je me rendais pas compte de ce que ça allait impliquer. Voilà. Je savais, papa était malade. On me l'a dit. On a dit c'était la maladie d'Alzheimer. Donc on savait que petit à petit, il perdrait tous ses moyens, mais y'a des choses auxquelles on s'attend pas ».

Aussi les résonances psychiques de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, semblent difficilement généralisables chez les aidants, dans la mesure où elles relèvent avant tout de caractéristiques propres à l'aidant, et à sa relation au patient, mais aussi à leur environnement.

## 1.2 Les variantes du choc chez les descendants-aidants :

Chez 20% des descendants, l'annonce diagnostique du parent a été suivie d'incrédulité. Or pour un de ces descendants, qui avait développé un attachement insecure au parent malade, l'annonce diagnostique avait eu valeur de choc. Toutefois, l'annonce diagnostique aura en général ici, une moindre valeur de choc, dans la mesure où elle provoque davantage un effet de surprise chez ces descendants, expliquant l'apparition de leur incrédulité. Ainsi ce fils indiquait, « un peu une surprise (...) est-ce que c'est un début ou simplement une suspicion, ou un truc comme ça ? », avant d'exprimer ouvertement son incrédulité, face à la fiabilité du diagnostic, « maintenant on va pas se substituer aux examens et ainsi de suite en disant que c'est pas vrai. Si y'a un marqueur il est là. Mais disons pour nous c'est pas flagrant. C'est pas du tout flagrant ».

Mais cette fille se montrait toute aussi dubitative, face au diagnostic de sa mère, en s'interrogeant, « maintenant est-ce que c'est Alzheimer ? On attend de voir les symptômes (...) pour nous, y'a rien de flagrant ». Or si le renforcement du déni dans les suites de l'annonce diagnostique, permet à l'aidant d'atténuer le choc, et de protéger sa psyché de l'impact mortifère des pertes, une autre défense, consiste à convoquer une image horrifiante du patient atteint de maladie d'Alzheimer, pour la comparer avec l'image actuelle du parent, et mieux les différencier. Cette comparaison à une représentation-épouvantail du malade Alzheimer, vise avant tout pour le descendant, à se rassurer sur l'état de santé du parent malade, et à lutter contre l'angoisse de mort, réactivée par l'annonce d'une pathologie incurable. En ce sens, ce fils mentionnait, « on n'a pas l'impression que c'est, comme on voit de temps en temps les Alzheimers qui sont complètement paumés...ça on le ressent pas ».

Dès lors, ses doutes grandissants vont amener le descendant, à interroger la validité du diagnostic de son parent, dans une démarche qui semble avant tout sous-tendue, par son désir d'infirmier son funeste pronostic, signalant par là, son refus d'engager le deuil, et de se séparer de son parent. Comme si le descendant cherchait avant tout, à inverser le cours de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son parent, en recourant à différents procédés défensifs, au rang desquels figure notamment la pensée magique, pour lui conférer un caractère réversible. Or si ces mécanismes de défense sont nécessaires, à la poursuite de la relation d'aide, dans la mesure où ils permettent au descendant de préserver une part d'espoir et d'illusion face à la maladie, au-delà d'un certain degré, ils signalent avant tout, le désir de prolonger la relation au parent malade, sous un

jour immuable, dans une logique de plaisir. Ainsi cette fille avait demandé à un ami gériatre, « quand c'est qu'on voit que c'est un faux positif ? », ajoutant à ce sujet, « moi quand je vois mon père, je vois pas la maladie (...) je pense que certains quand ils sont avec mon père, il est malade regarde (...) pourtant c'est pas inscrit franchement ».

Or pour Bowlby, cette « phase d'incrédulité et les tentatives pour transformer le dénouement » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.154) constitue la deuxième étape du travail de deuil, des parents auxquels a été annoncée la maladie incurable de leur enfant. En effet, pour Bowlby le deuil de ces parents démarrerait très tôt, puisqu'il débiterait au moment de l'annonce diagnostique (Bowlby, Vol.3, 2002, p.153). Ainsi cette étape se caractérise, par le refus des parents de « croire à la validité du diagnostic et encore plus à celle du pronostic; et, au lieu de la recherche du partenaire perdu qu'effectue une veuve ou un veuf, un parent va tenter de conserver son enfant en prouvant que les médecins ont tort » (Bowlby, Vol.3, 2002, p.153). Le parent aura alors tendance à mettre en cause d'une part, la véracité du diagnostic, et la probabilité que cette maladie touche son enfant, et d'autre part, l'authenticité du pronostic, le parent refusant viscéralement la représentation intolérable de la mort de son enfant, qu'il rejette avec virulence.

Lorsque l'angoisse de perte prend une tournure abandonnique, voire persécutive, qui réactive des mécanismes de défense primitifs, l'incrédulité du descendant cèdera la place, à sa méfiance ouverte face au diagnostic, et à son désaveu. Dans les formes extrêmes de déni, le descendant pourra considérer les tentatives de son entourage, qui cherchent à l'alerter au sujet de la maladie de son parent, comme une mise en scène, voire une mystification. Il pensera alors être victime d'une manipulation ou d'une supercherie, à l'image de ce fils, qui signalait, « moi j'y ai pas cru, fallait que j'aille là-bas, pour entendre que ma mère est malade ». Son épouse expliquait alors, combien le couple était resté sourd aux signaux d'alerte de leur entourage, concernant la maladie d'Alzheimer maternelle, « on nous avait dit, mais on a dit : « yo ses soeurs elles racontent des conneries », parce que des fois elle fait des blagues, (...) c'est une femme qui rigole beaucoup ». Or aucun lien ne peut être dégagé ici, entre la méfiance du descendant face au diagnostic, et la nature insécurisante de son attachement.

Par ailleurs, 5% des descendants ont fait part de leur tristesse dans les suites de l'annonce diagnostique, à l'image de cette fille qui rapportait, « au début on pleurait tous », là où cette nièce précisait, « au départ, ça fait pas du bien », alors qu'aucun des conjoints n'a signalé ce type de réaction. Mais est-ce que cela signifie que les conjoints refusent d'aborder leur tristesse ? Ou qu'ils

évitent de la reconnaître ? Ainsi la lutte contre l'effondrement dépressif serait au coeur de la relation d'aide chez les conjoints, face aux enjeux du maintien à domicile, aboutissant à un verrouillage des défenses. Toutefois dans ce cas, la tristesse des descendants est le plus souvent transitoire, et elle fait généralement l'objet d'une rémission spontanée, une fois que leur psyché parvient à se réorganiser selon de nouvelles modalités. L'intégration de la perte permet alors au descendant, de mettre en oeuvre des mécanismes d'adaptation, face à la maladie neuro-dégénérative du parent dans la réalité. L'effet saisissant de l'annonce va alors s'estompant, comme le soulignait cette fille, « on s'y est habitué ».

En revanche chez 20% des descendants, cette tristesse s'apparente plutôt, à un symptôme d'une dépression caractérisée. En ce cas, cette réaction prend parfois place sur un terrain dépressif préexistant, qu'elle aura tendance à renforcer. Ainsi cette fille-aidant, suivie depuis neuf ans par un psychiatre, confiait, « j'étais déjà pas bien avant, mais ça a été un peu la goutte d'eau qui a fait déborder le vase ». Mais ces manifestations dépressives peuvent aussi, survenir à bas bruit dans les suites de l'annonce diagnostique, pour s'accentuer par la suite, lorsque le travail du pré-deuil s'intensifie. En ce sens, cette fille indiquait, « je le vis on va dire un peu mieux qu'au début, j'ai pleuré presque 8 mois. (...) Je l'ai très mal vécu (...) J'ai été ramassée par le Samu (...) Je prends des antidépresseurs, j'ai pas honte de le dire ». Mais cette belle-fille soulignait aussi, la tendance de son mari à déprimer, depuis l'annonce diagnostique, « très mal (...) ça l'a même fait pleurer ».

Toutefois une fois dissipé le choc de l'annonce, 10% des descendants expriment leur soulagement. A la déflagration émotionnelle de l'annonce, succède ici, sa symbolisation qui permet de conférer du sens aux symptômes, et aux pertes du parent malade. Ici l'annonce diagnostique permet à l'aidant de relier sa perception à la représentation de perte, lui donnant son sens. Ainsi grâce à ce travail de symbolisation, l'aidant aura moins tendance à interpréter les troubles de son proche, selon une lecture moralisante.

Les anomalies de son parent n'apparaîtront plus, comme autant d'écarts avec la norme, mais elles peuvent retrouver leur juste place de symptômes, comme le soulignait cette fille, « ça m'a éclairé et je me disais, enfin on a mis un mot, sur tout ce flou que je n'expliquais pas en fait (...) malgré la violence du truc, y'avait du soulagement en même temps (...) c'est vrai que tant c'est pas diagnostiqué, c'est du n'importe quoi. Mamie fait n'importe quoi ». Mais cette fille disait aussi avoir réagi « positivement », une fois passé la surprise de l'annonce, pour envisager les bons côtés, du diagnostic d'aphasie primaire progressive de son père, comme elle l'expliquait « c'est moins pire que

la maladie d'Alzheimer (...) ça met un peu plus de temps », qui lui permettaient de se rassurer.

### 1.3 L'annonce diagnostique comme catalyseur de la scission familiale chez les descendants :

Cette réaction a été retrouvée dans deux fratries. Or les trois quarts des enfants interrogés dans ces fratries, avaient développé un attachement insecure au parent malade (un détaché, deux préoccupés, et un craintif). Ainsi la réaction à l'annonce diagnostique a été pour le moins violente, dans une de ces fratries, puisqu'elle s'est soldée par un passage à l'acte. En effet à l'issue de la réunion famille, au cours de laquelle le médecin avait annoncé aux enfants, en présence de leur mère, son diagnostic de maladie d'Alzheimer, un des frères s'est battu avec sa soeur sur le parking de l'hôpital. L'annonce diagnostique a donc eu l'effet d'une bombe dans cette fratrie, en provoquant une déflagration pulsionnelle assez forte, pour faire imploser le groupe familial, comme le soulignait un des fils, « c'est cette maladie, le conflit que y'avait avant et tout, je pense que ça a explosé », mais aussi sa soeur, « avant c'était déjà pas très uni (...) le fait que maman ait cette maladie, ça a éclaté complètement la famille ».

Ici l'irruption du mauvais objet-maladie a cristallisé dans la réalité, le clivage qui avait toujours habité la psyché familiale, et qui s'était nourri des rivalités oedipiennes larvées, entre frères et soeurs, face à l'objet d'amour maternel, comme en témoignait une des filles, « j'ai une soeur qui est jalouse parce que je m'occupe de maman mais elle n'a jamais levé le petit doigt », mais aussi son frère, « elle a pleuré : « moi j'en ai marre j'ai plus de vie de famille (...) j'ai dit : « moi je m'en occupe », alors déjà ça je pense que ça lui a pas trop plu non plus ». La rupture des liens avait donc abouti, à une redistribution des rôles, et une refonte de la fratrie, selon un nouveau jeu d'alliance, comme l'indiquait une des filles, « on est deux vraiment soudés ».

Par conséquent la fragilité de l'enveloppe familiale n'a pas permis de contenir, ni de métaboliser dans cette fratrie, le surplus de pulsions hostiles libérées par la représentation de perte. Par conséquent, l'annonce diagnostique semble avoir accentué la déliaison déjà à l'oeuvre dans ce contenant précaire, provoquant l'échec de la liaison de l'excédent pulsionnel. Celui-ci a donc fait irruption dans la réalité, sous forme d'une décharge pulsionnelle, qui se présentait toujours a posteriori, comme un objet de sidération collective. Ainsi ce fils indiquait au sujet de son frère, « il a pété un plomb », là où sa soeur signalait, « il m'a tabassé mais comme une poule », tous deux affirmant ne pas connaître encore aujourd'hui, les raisons de son passage à l'acte. Même s'ils

attribuaient a posteriori, la virulence de sa réaction, à son refus du diagnostic et à son déni de la maladie d'Alzheimer, puisque comme ils l'expliquaient, « il a pas admis ». Par conséquent l'impact de l'annonce diagnostique chez les descendants, semble plus collectif, qu'individuel, dans la mesure où il interroge d'abord la solidité de l'enveloppe familiale, et le fonctionnement du groupe familial, en catalysant les conflits préexistants dans la fratrie, et en mettant à l'épreuve les liens d'attachement entre ses membres. Ainsi si l'angoisse de séparation tend à renforcer les liens d'attachement secure développés dans la fratrie, pour mieux souder ses membres, l'effet clivant de la maladie sera à l'inverse décuplé, dans les fratries au sein desquelles règnent des liens d'attachement insecure, la maladie divisant alors les enfants, bien plus qu'elle ne les rapproche.

En ce sens, le clivage observé dans cette fratrie, rejoignait celui dégagé par Charazac (2009), entre une partie des enfants, qui incarnait le principe de plaisir, et niait la réalité de la maladie d'Alzheimer maternelle, et une autre partie des enfants, qui représentait le principe de réalité, en mettant en place les aides nécessaires, pour leur mère au quotidien. Ainsi si le frère agresseur avait d'abord nié la maladie d'Alzheimer maternelle, comme le rappelait son frère, « non, non elle est pas malade », mais aussi sa soeur, « il a dit quand lui il a maman, elle a pas Alzheimer », ces derniers affirmaient l'avoir toujours reconnu. Aussi le déni de ce frère résultait principalement, selon eux, de ses relations distantes avec sa mère, et de sa relative absence au quotidien. L'angoisse de perte semble donc avoir cristallisé le clivage latent dans la fratrie, en déterminant une ligne de partage, entre la représentation des mauvais enfants, sur lesquels étaient projetés les angoisses abandonniques, « qui s'occupent pas ou presque » de leur mère malade, et la représentation des bons enfants, valorisante au plan narcissique, qui en prennent soin.

Ainsi il n'est pas rare que l'association du déni au clivage, se retrouve face à la représentation de perte, pour être portée par une partie de la famille, dans une logique de plaisir, et s'oppose au restant de la famille, qui aura davantage fonction de rappel à la réalité. Mais outre les mécanismes d'identification à l'oeuvre au plan relationnel, il interroge aussi la fonction du déni, qui permet d'instituer un objet de partage collectif, renforçant l'alliance de certains membres de la famille, qui vont alors sceller un pacte dénégatif (Kaës, 2009). C'était le cas dans cette famille, où le déni du père, qui refusait la maladie d'Alzheimer de son épouse, comme l'indiquait sa fille, « il voulait pas accepter, ma femme elle a rien », se retrouvait chez une de ses filles, qui affirmait, « non elle a pas ça, c'est la dépression », et chez sa filleule, « c'est pas vrai mamama, elle se rappelle de tout ». En revanche une des filles tentait de contrebalancer ce déni collectif, en réaffirmant avec vigueur la réalité de la maladie d'Alzheimer maternelle, « il faut pas qu'on se voile la face ». Or ce clivage

impensable qui habite la psyché familiale, pourra parfois resurgir au sein des équipes soignantes, par le truchement des mécanismes transférentiels, qui devront aider la famille à le symboliser.

Mais ce clivage de la psyché familiale, mis à jour par la perte, dans la réalité, aura souvent pour effet de diviser la fratrie, face à la prise en charge du parent dépendant. Ainsi toute décision, notamment d'hospitalisation du parent malade, pourra être matière à conflit, surtout si elle intervient en service de psychiatrie. En ce sens, l'hospitalisation en psychiatrie de leur mère atteinte de maladie d'Alzheimer, avait provoqué un vif conflit entre ces soeurs, comme cette fille l'indiquait, « on s'est un peu un peu disputé », sa soeur souhaitant retirer leur mère, de cet hôpital de fous, alors que l'aidante lui rétorquait, « elle est bien là-bas ». Dans la même optique, l'hospitalisation en psychiatrie de son beau-père atteint de maladie d'Alzheimer, avait entraîné des conflits similaires, dans la belle-famille de cette fille, comme elle le soulignait, « il avait des hallucinations, il devenait violent (...) mon mari voulait pas le laisser seul avec sa maman (...) ses frères ça allait, mais sa soeur elle voulait pas le mettre là-bas (...) après elle s'est rendue compte qu'il était mieux ». La psychiatrie reste donc souvent associée dans l'imaginaire collectif, à l'image de la folie, et de l'asile.

#### 1.4 Le choc de l'annonce lorsque le diagnostic est attendu :

Pour 15,4% des aidants, l'annonce diagnostique a eu valeur de choc, alors qu'ils avaient perçu des signes avant-coureurs de la maladie neuro-dégénérative, chez leur proche. Cette réaction se retrouve autant chez les conjoints (15,8%), que chez les descendants (15%). Ainsi si ce conjoint avait repéré les troubles de son épouse, et s'attendait à son diagnostic, comme il l'expliquait, « comme des petites crises de folie qui se répétaient », il déclarait au sujet de l'annonce, « c'était dur j'ai chialé pendant au moins quatorze jours en cachette, pour qu'elle me voie pas (...) quand j'ai vraiment vu que c'était ça, le monde il s'écroule ».

Mais l'annonce diagnostique avait aussi secoué cette épouse, qui la comparait à « un tremblement de terre total », reprenant à sa solde l'image du séisme psychique, alors qu'elle disait paradoxalement, n'avoir pas vécu l'annonce, comme « quelque chose de brutal ». Par conséquent, le choc ne résulte pas seulement ici, de l'effet de surprise, l'aidant s'attendant au diagnostic, comme le rappelait cette épouse, « des zones à tremblement de terre qui sont habitées, et les gens savent très bien que ça peut arriver », mais il résulte aussi d'une projection dans l'avenir, liée à la connaissance préalable de la pathologie neuro-dégénérative, qui peut avoir déjà été expérimentée par le passé, et

qui amène l'aidant à anticiper ses futures incidences. Ainsi cette épouse, qui avait été aidante de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer par le passé, affirmait, « avec mon mari, je trouve que c'est pire ».

Mais certains facteurs vont encore renforcer, l'impact traumatique de l'annonce diagnostique. Nous retrouvons ici, la survenue précoce de la maladie neuro-dégénérative, qui va augmenter l'anticipation anxieuse du conjoint-aidant face à l'avenir, qui redoutera d'autant plus ses répercussions au quotidien. Ce qui peut compliquer le travail de désinvestissement, qui portera ici, à la fois, sur le deuil du couple dans la réalité, et sur les projections fantasmatiques. Ainsi cette épouse expliquait, « j'aurais préféré autre chose, c'est pas le scénario que j'avais fait ».

Mais pour cette fille, l'annonce avait aussi eu valeur de choc, même si elle n'avait pas été surprise par le diagnostic, indiquant à ce sujet, « on s'attendait un petit peu ». En ce sens, le choc lorsque le diagnostic est attendu, relève parfois d'une réaction défensive, qui signale une représentation clivée de la maladie, partagée entre cognition et affect. La relation d'aide se caractérisera donc par l'ambivalence du descendant, qui oscillera entre une représentation intellectualisée, voire partiellement refoulée de la maladie, scindée de ses affects douloureux, et une représentation qui reconnaît, et intègre, ces derniers. Ainsi cette fille indiquait, « moi je pense qu'elle a une maladie d'Alzheimer (...) j'ai pleuré parce que même si inconsciemment je le savais (...) j'essayais de le cacher », là où cette fille signalait, « je le savais, je suis pas dupe », avant d'ajouter « vous savez quand on s'y attend pas (...) d'ici à penser que c'est Alzheimer, j'aurais jamais pensé ».

Parfois l'annonce diagnostique n'a valeur de choc que pour le patient, et non pour sa famille. Ainsi si cette épouse avait annoncé elle-même, sa maladie d'Alzheimer à son mari, elle avait dû faire face seule, au choc que cette annonce avait provoquée chez lui, expliquant à ce sujet, « ça l'a bien secoué », alors qu'elle n'avait pour sa part, ni été surprise, ni été choquée par son diagnostic, précisant, « je m'y attendais ». Pourtant, une fois le choc dissipé, cette annonce avait eu des effets positifs, son mari exprimant son soulagement de connaître enfin la vérité, « franchement la vérité c'est quand même apaisant ». Ce qui avait permis de restaurer le dialogue dans le couple.

#### 1.5 L'absence de choc lorsque le diagnostic est attendu :

Cette réaction à l'annonce diagnostique prime chez les aidants (41%). Toutefois les résultats



divergent, entre les conjoints et les descendants. Ainsi, si pour une majorité de conjoints (52,6%), l'annonce diagnostique n'a pas eu valeur de choc, cette réaction est plus minoritaire chez les descendants (30%). En outre, la différence avec les autres réactions des descendants à l'annonce, de l'ordre du choc (25%), ou de ses variantes (20%), est peu prononcée. Par conséquent, les réactions des descendants à l'annonce, se caractérisent d'une part, par leur variété, et d'autre part, par leur malléabilité. Ainsi plusieurs réactions peuvent se succéder au fil du temps chez les descendants, suivant l'avancée du pré-deuil, le choc cédant ensuite la place, à d'autres manifestations affectives.

Aussi, indépendamment de son caractère attendu, l'annonce diagnostique constitue davantage un choc, au sens large, pour les descendants (70%), le terme de choc renvoyant ici, aussi bien aux manifestations de dépression caractérisée, qui surviennent dans les suites de l'annonce diagnostique, qu'à des réactions affectives moins organisées : accès de pleurs, stupeur, incrédulité..., mais qui n'en sont pas moins aiguës. Est-ce à dire que l'impact psychologique de l'annonce diagnostique, est moindre chez les conjoints ? Ou qu'il est moins exprimé ? En effet, 15,8% des conjoints-aidants n'ont livré aucune indication sur leurs réactions à l'annonce diagnostique, la question étant le plus souvent évitée, avec des réponses à côté. Ainsi ce résultat nous permet d'avancer l'hypothèse, que le renforcement des défenses face à l'angoisse de perte, permettrait aux conjoints-aidants de lutter contre l'effondrement dépressif.

Dans cette optique, certaines réactions particulières à l'annonce diagnostique, qui n'avaient pas ici, valeur de choc, interrogent d'abord leur valeur défensive, notamment chez les conjoints. Ainsi le détachement de ce mari qui indiquait au sujet de l'annonce, « ça ne m'a fait ni chaud, ni froid », peut aussi être interprété comme un effet du clivage, ou de l'isolation affective. A l'inverse, l'anticipation de ce conjoint, qui endossait une position de parentification face à son épouse malade, en affirmant, « ma fille voilà ce qui nous attend », visait aussi à se défendre contre les affects dépressifs liés à la représentation de perte, et sa désillusion. Aussi il est assez rare, que l'annonce réactive d'emblée un désir de lutte, comme chez ce mari qui disait, « on peut se battre, on continue ».

Toutefois si l'annonce diagnostique revêt souvent un caractère brutal pour les descendants, les contradictions retrouvées dans leurs réponses, montrent aussi que la plupart d'entre eux, avait perçu des signes de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent, mais tentait de se protéger de leurs effets psychiques, par divers procédés défensifs. Ainsi il n'est pas rare que le descendant témoigne spontanément, du choc produit par l'annonce de la maladie de son parent, pour annuler le caractère traumatique de cette représentation, lorsque sa réaction à l'annonce se trouve

directement interrogée, en insistant sur sa perception des signes avant-coureurs de la maladie. Mais cette ambivalence se retrouve aussi chez les conjoints. Dans cette optique, ce mari reconnaissait, « on voyait que y'avaient des problèmes, ça m'a pas surpris », avant d'annuler cette idée, « on pensait jamais à cette maladie », puis de revenir à son désir de reconnaître la perte, « pour moi uniquement une révélation de ce qu'on savait déjà ». Nous retrouvons donc le mouvement paradoxal du pré-deuil, basé sur l'investissement alterné des pôles antagonistes du conflit psychique, qui soutient l'élaboration de la perte, et qui se manifeste à travers des allers-retours constants, entre le désir et la défense, face à la perte. Le recours au couple défensif du déni et du clivage du Moi, permet la coexistence de ces attitudes opposées.

Ainsi cette ambivalence face au diagnostic, pourrait renforcer par moments, le désir de maîtrise de l'aidant, qui cherche à reprendre la main sur la maladie, en niant sa surprise, comme chez ce conjoint qui signalait, « ça ne m'a pas surpris », alors qu'à d'autres moments, son sentiment d'impuissance l'amènera à reconnaître la perte, et ses répercussions. Dès lors, plus l'annonce diagnostique aura eu un caractère déstabilisant pour l'aidant, plus celui-ci cherchera à réorganiser ses défenses sur le mode de la maîtrise, en donnant à voir une image d'aidant, infaillible et inébranlable, qui vise à lutter contre l'angoisse de perte, réactivée par le processus neuro-dégénératif, qui, par définition reste imprévisible et échappe. Cette stratégie défensive permettrait à l'aidant de nier l'angoisse de perte, d'annuler ses effets, et de repousser la demande d'aide.

Mais loin de réactiver nécessairement un tel degré d'ambivalence, l'annonce diagnostique a généralement une moindre valeur de choc, lorsqu'elle vient confirmer la perception antérieure de l'aidant, et légitimer son hypothèse diagnostique. Or là encore, celle-ci provient souvent, de son expérience antérieure d'aidant, comme le rappelait ce mari, « j'avais déjà deux ans de petite expérience, un an de bonne expérience ». En ce cas, le conjoint ou le descendant, effectue plus rapidement le lien, entre sa perception et la représentation de perte, mise à jour lors de l'annonce diagnostique, facilitant ainsi sa reconnaissance, et son investissement.

En ce sens, ce mari indiquait, « Alzheimer moi j'ai fait ce diagnostic avant », là où ce conjoint confiait, « je le savais depuis des années ». Mais les médias jouent là encore, un rôle important dans l'information sur les maladies neuro-dégénératives, la connaissance préalable de ce type de pathologie, favorisant la levée du déni de l'aidant, comme le rappelait ce mari, « les maladies sont explicites ». Par conséquent, l'annonce a généralement une moindre valeur de choc, lorsque le diagnostic est attendu. En ce sens, cet époux livrait, « je m'en doutais », là où ces épouses

affirmaient, « au début on s'est rendu compte », « je savais que y'avait neurologiquement quelque chose », « on y pensait ». Ainsi si les doutes et les hypothèses diagnostiques de l'aidant, ne permettent pas toujours d'éradiquer le choc ressenti, lors de l'annonce de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche, ils semblent néanmoins susceptibles de l'atténuer. Dans cette optique, cette fille révélait, « je m'en doutais depuis longtemps (...) tout le monde l'a vu quand même assez vite, parce qu'elle a beaucoup d'oublis ».

Mais le choc sera aussi moindre lors de l'annonce, lorsque l'aidant a été préparé au diagnostic. Toutefois les défenses de l'aidant ne doivent pas être trop importantes ici, pour qu'il se montre réceptif, aux tentatives d'alerte d'un tiers dans son entourage (médecin traitant, membre de la famille...). Ainsi celui-ci va sensibiliser l'aidant à la maladie supposée de son proche, comme chez ce mari qui indiquait, « je le savais en parlant au médecin, que il y a quelque chose qui ne tourne pas rond ». Quelques fois c'est le patient lui-même, qui prépare l'aidant au diagnostic, comme le père de cette fille, qui en se rendant à la consultation d'annonce, n'avait cessé de répéter, « je suis sûr, je suis Alzheimer, je suis Alzheimer, je suis Alzheimer ».

Alors que cette épouse avait été avertie par sa fille, infirmière, de l'existence probable d'une maladie d'Alzheimer chez son mari, et de son évolution. Mais les échanges dans la fratrie, jouent aussi un rôle essentiel à ce niveau, chez les descendants. Ainsi il n'est pas rare qu'un des enfants, amène son frère ou sa soeur, à prendre conscience progressivement des symptômes de leur parent. Ce fils avait parlé avec sa soeur, de ses doutes sur la maladie d'Alzheimer maternelle, expliquant, « moi je m'en doutais depuis longtemps que elle va sur cette maladie », qui avaient limité l'impact délétère de l'annonce diagnostique, puisque comme il le précisait, « moi ça m'a pas choqué, pas plus que ça ».

Mais l'aidant se sent souvent mieux préparé à l'annonce diagnostique, lorsque le diagnostic intervient de façon graduée dans le temps, et procède par étapes successives (consultations, examens médicaux, bilan neuropsychologique...), clairement identifiées. Ces étapes sont importantes dans la mesure où elles permettent d'organiser, et de structurer le parcours de l'annonce, autour d'un cadre, qui vise autant à soutenir la parole du médecin au moment de l'annonce, qu'à prévenir son effet de choc. L'idéal serait d'y associer un temps de reprise, assez proche de l'annonce diagnostique, réalisé par des professionnels distincts, de ceux qui l'ont effectué. Ainsi lorsque le processus d'annonce diagnostique est structuré de cette manière, l'aidant est mieux préparé au diagnostic, et le choc est considérablement réduit lors de l'annonce, comme le rappelait ce mari, « si pendant un an, vous allez régulièrement et on vous oriente plus ou moins là-dessus », ainsi que cette

belle-fille, « c'est sûr que on était un petit peu préparé donc c'était moins brutal (...) c'est pas non plus l'annonce qui tombe dessus, comme ça peut être un cancer ».

Par ailleurs l'âge du patient, incarne chez les descendants, un facteur susceptible de limiter le choc de l'annonce diagnostique. En effet, l'apparition d'une maladie incurable chez un parent âgé, est mieux tolérée par les descendants, dans la mesure où elle leur semble davantage dans l'ordre des choses. Elle entraînera donc moins de révolte, et de défenses manifestes. Parfois c'est le patient lui-même qui soutient cette idée, face à ses enfants, pour les rassurer. Ainsi l'identification au discours protecteur du parent, peut réduire le choc de l'annonce diagnostique chez l'enfant, comme le soulignait ce fils, « elle dit de toute façon qu'il y ait des dommages collatéraux quand je vieillis, c'est normal (...) je dis pas qu'elle le vit sereinement, mais je veux dire elle en fait pas un drame. Quand même à 80 ans, si on perd un peu la boule, je veux dire, y'a rien d'affolant, voilà ».

## 2. Les freins face à la demande d'aide chez les descendants :

Les aides sollicitées par les descendants, pour le parent malade, voire ses deux parents, divergent d'une part, selon le stade de la maladie du patient, et d'autre part, selon la présence ou non, d'un aidant principal à domicile.

### 2.1 La demande d'aide et la place de la culpabilité chez les descendants :

Les résultats montrent que la demande d'aide permet aux descendants-aidants, de lutter contre leur sentiment de culpabilité, surtout lorsque le parent malade est seul à domicile. En ce sens, la mise en place des aides pour le parent malade, participe aux yeux du descendant, à sa représentation du devoir accompli, comme l'expliquait ce fils, « on pense qu'on a mis pour l'instant, tout ce qu'on pouvait mettre en place, maintenant je vois pas ce qu'on pourrait faire beaucoup de plus ». Ainsi veiller au confort, et au bien-être du parent malade, mais aussi du parent aidant principal, incarne aux yeux des descendants, la pierre de touche de leur devoir filial, et un des enjeux psychiques majeurs de la relation d'aide. En ce sens, les aides extérieures apparaissent souvent comme un compromis pour les descendants, face à leur manque de disponibilité, et à leurs différentes contraintes (familiales, professionnelles...).

La mise en place des aides permet donc aux descendants, de juguler leur culpabilité, liée à la représentation de leurs insuffisances dans la relation d'aide. En ce sens 45% des descendants sont en demande d'aide, dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur parent. Alors qu'à l'inverse, la demande d'aide expose les conjoints-aidants, comme nous le verrons, à un regain de culpabilité.

Mais la représentation positive de l'aide extérieure, va aussi avoir une influence favorable, sur la demande d'aide du descendant. C'est le cas lorsqu'il investit l'aide extérieure comme un étayage indispensable, qui contribue à une meilleure délimitation des rôles dans la relation d'aide, et permet à chacun de rester à sa place. En ce sens, cette fille soulignait, « pour partager des moments de famille, et du couple, mais pas des moments de soignants ». Mais c'est aussi le cas, lorsque le descendant reconnaît la fonction de répit des aides. Ici, la demande de répit peut le concerner directement, lorsqu'il vit avec le parent malade, comme pour ce gendre qui avait sollicité des aides, « au moment où on commençait à en ba...c'est pas un bon mot ça, j'allais dire en baver (...) au moment où on commençait à voir que ça commençait à être sérieux », là où ce fils rapportait, « ça a été un plus pour nous, ça nous a permis de souffler un peu ».

Mais le descendant peut aussi demander un répit, pour le parent, aidant principal. Ainsi ces filles mentionnaient, au sujet des aides sollicitées pour leur mère aidante, « ça la soulage quand même beaucoup », « je vois bien que ça la soulage », là où cette nièce indiquait, « ça peut leur donner un petit souffle ». En outre, la reconnaissance des limites de son rôle d'aidant, et de son absence d'expertise face à la maladie, permet aussi au descendant de se tourner plus facilement vers les professionnels, comme l'indiquait cette fille, « y'a des gestes (...) on sait pas faire ». Parfois l'appel aux professionnels relève plutôt d'une stratégie, qui cherche à re-mobiliser le parent malade, et à vaincre son inhibition, face à certaines activités de la vie courante désinvesties, comme par exemple la toilette. Le descendant suppose ainsi que son parent malade, se montrera moins réticent face à un intervenant extérieur, comme le signalait ce fils, « lui donner la toilette, si nous on devait le faire, peut-être elle serait plus réticente ».

## 2.2 Les difficultés inhérentes à la mise en place des aides chez les descendants :

Les principales difficultés rencontrées par les descendants dans la mise en place des aides, sont souvent liées aux réticences du parent malade. Ainsi un long travail est souvent nécessaire en

amont, de la part de l'entourage familial, mais aussi professionnel, pour aider le patient à surmonter ses résistances, et à adhérer aux aides, comme le soulignait ce fils, « j'ai mis au moins cinq mois ». Les réticences du patient s'enracinent souvent, dans son refus de la dépendance. Toutefois elles ne pourront pas toujours être surmontées, d'autant que son anosognosie et ses troubles du jugement, peuvent encore compliquer la tâche. En ce cas, le parent malade arguera de son autonomie, pour décliner l'aide proposée.

Or le descendant aura quelques fois du mal, à démêler le vrai du faux, à ce niveau, et à évaluer le degré d'autonomie réel de son parent, dans la vie courante, surtout s'il ne vit pas sous le même toit. En outre la crainte du conflit, mais aussi le respect de l'autorité parentale, peuvent amener le descendant à se rallier par principe, au discours du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Ainsi cette fille indiquait au sujet de sa mère malade, « elle se débrouille ». En revanche, l'identification du conjoint-aidant au refus du patient des aides, tend davantage à signaler, l'existence d'un conflit de loyauté au sein du couple.

Or le refus répété des aides conduira parfois le descendant, à adopter une attitude interventionniste, surtout lorsqu'il voit la situation se dégrader à domicile. Il décidera alors de son propre chef, ou de façon concertée avec le restant de la fratrie, de mettre en place les aides nécessaires pour le parent malade, voire pour ses deux parents. Ainsi la mère de cette aidante avait pris le pli de renvoyer les infirmiers qui se présentaient à son domicile, son mari soutenant son refus, « si maman veut pas, il veut pas ». Or l'écart observé entre la réalité des troubles de sa mère, et son discours, avait poussé leur fille à intervenir, comme elle l'indiquait, « elle dit qu'elle fait le ménage, mais y'a plus rien qui est fait (...) j'ai tapé du poing sur la table, ça suffit (...) faut essayer d'accepter les aides ».

Les résultats montrent que les descendants avec un attachement détaché, ont davantage tendance à prendre les devants, voire à adopter une attitude dirigiste, face aux aides. Ainsi celle-ci aurait t-elle une fonction défensive chez ces descendants, qui leur permettrait de lutter, contre le sentiment d'insécurité réactivé par les pertes ? En ce sens, cette fille-détachée était passée outre le refus de sa mère des aides, en décrétant, « c'est pas pour toi, c'est pour papa, donc y'a pas le choix là ». Mais le frère de cette aidant l'aurait aussi « forcé » selon elle, à consulter un psychiatre. Or si elle dénonçait la brutalité de cette attitude chez son frère, « donc c'était violent, parce qu'elle voulait pas y aller », elle la reconnaissait plus difficilement de son côté. Cependant, ces interventions conjointes des enfants, avaient surtout eu pour effet, de renforcer l'attitude protectrice de leur père envers son épouse, qui les avait prévenu, « je veux pas que vous touchiez à votre mère. Je m'en occupe. Je

veille sur elle ». Mais cette nièce-détachée avait aussi adopté une position dirigiste face à sa tante, en expliquant, « donc moi maintenant j'ai compris, je fais comme je veux, et je tranche, et puis voilà. Non parce que sinon, je m'en sors pas ».

Toutefois la décision, parfois abrupte du descendant, ne recueillera pas pour autant l'approbation du parent malade, pas plus qu'elle ne favorisera son adhésion aux aides. Il s'agit donc d'un pari, qui peut à l'inverse, accroître l'opposition du parent concerné, et cristalliser un rapport de force dans la relation d'aide. Ainsi la mère de cette aidante avait renvoyé les aides, mises en place par sa fille, en lui reprochant son initiative, « c'est toi qui as décidé ça ». L'appel à un professionnel ne permet donc pas toujours de dépasser les réticences du patient, comme le soutenait précédemment un des fils, mais il peut au contraire les renforcer, surtout lorsque l'aide touche à l'intimité du corps du patient. En ce sens, ce fils rapportait, « c'est pas facile de prendre une douche avec quelqu'un qu'on connaît pas », là où cet autre fils soutenait, « au départ il était pas question d'accepter quelqu'un ».

Les réticences du patient sont souvent liées à la crainte de l'intrusion, comme le soulignait ce fils, « elle voudrait pas que cette dame vient l'embêter parce que ça rentre un peu dans sa vie privée », ainsi que cette fille, « quelqu'un qui rentre chez elle par exemple, viendrait régulièrement (...) je pense qu'elle vivrait ça pas bien ». La peur de l'intrusion, qui se rapproche dans un registre archaïque, d'une angoisse de pénétration, sera d'autant plus forte, qu'elle renvoie le patient atteint de maladie neuro-dégénérative, à la perte de ses enveloppes contenantes, et à la partition de son Moi. Nous retrouvons ici, l'effet de nivellement des problématiques internes et externes. Ainsi le défilé des intervenants, qui donne au patient le sentiment de ne plus être chez soi, va donc redoubler son sentiment d'insécurité et d'inquiétante étrangeté, lié à ses atteintes identitaires. La menace d'intrusion au sein de son domicile, de son chez « soi », fait donc largement écho au niveau symbolique, à la menace de rupture de l'unité de son Moi, qui provient des difficultés du patient à contenir, les éléments bêta impensables, qui le délogent peu à peu de son enveloppe familiale.

Mais les réticences du patient face aux aides, sont aussi liées de façon plus pragmatique, à ses difficultés à faire face au changement des intervenants. En effet, celui-ci en empêchant la mise en place d'un climat de confiance, et la continuité d'une relation transférentielle avec certains professionnels, peut renforcer le sentiment d'insécurité du patient. En outre, l'attitude de maîtrise, voire de toute-puissance, du parent, aidant principal, fait souvent obstacle à la mise en place des aides, comme le rappelait cette fille au sujet de sa mère, aidante principale, « elle veut rien lâcher ». Alors que cette belle-fille soulignait les bénéfices secondaires que sa belle-mère, aidante, tirait de

son rôle de martyr, « elle porte sa croix », qui participaient à la constitution d'une identité de victime. En revanche, certains descendants attribuent plutôt les réticences parentales, à une problématique socio-culturelle propre à cette génération, comme le rappelait cette fille, « ils se sont faits tous seuls (...) ils attendaient pas d'aides, que ce soit financières ou autres, pour faire ce qu'ils avaient à faire. Ils se débrouillent tous seuls ». Or l'attitude protectrice du parent, aidant principal, ou du parent malade, rappelée par cette fille, « ils veulent pas être une charge », ne favorisera pas non plus, la demande d'aide au sein de leur famille.

Parfois le refus des aides, résulte davantage aux yeux des descendants, de l'influence d'un tiers. Ainsi les réticences du parent malade, reflètent avant tout pour le descendant, son identification au discours d'une personne de son entourage, ses troubles de la compréhension pouvant là encore, compliquer la donne. En ce sens, cette belle-fille interprétait le refus de sa belle-mère, de se rendre en hôpital de jour, comme l'effet de la manipulation de sa voisine, qui voulait continuer à jouer aux cartes avec elle, expliquant, « c'est la voisine qui lui monte la tête ». Même si la voisine, en endossant le rôle de bouc-émissaire, ou de mauvais-objet désigné, permettait aussi à cette belle-fille, de décharger son sentiment de culpabilité, lié au refus des aides de sa belle-mère. En ce sens, 10% des descendants ont dû mettre un terme aux aides mises en place pour leur parent malade, soit à l'intérieur du domicile (portage de repas), soit à l'extérieur (prise en charge en hôpital de jour), en raison de son opposition.

Mais les réticences face aux aides, peuvent aussi provenir du descendant. C'est le cas, lorsque la relation d'aide provoque chez le descendant, une flambée des mouvements oedipiens. Le professionnel apparaît alors aux yeux du descendant, comme un tiers séparateur, qui incarne un rival gênant, à écarter. Ainsi cette fille avait du mal à accepter que des « étrangers », effectuent la toilette de sa mère, « elle se laisse faire, ça, ça me fait mal aussi. C'est pas facile non plus. C'est moi qui la gère quand même toute la semaine, toute l'année...elles, elles viennent une heure ».

Or si l'image de la nudité maternelle réactivait des désirs homosexuels, mal symbolisés chez cette fille, le rapport au corps maternel se retrouvait presque fétichisé, puisqu'il apparaissait aux yeux de cette fille, comme le signe, ou l'emblème d'une distinction, qui marquait l'accès à une relation privilégiée, à dominante incestueuse ici, avec sa mère. En outre, le descendant se montrera plus réticent face aux aides, s'il n'en n'a pas retiré les bénéfices escomptés, ou si le patient a interrompu de précédentes tentatives. Le sentiment d'échec du descendant, et sa désillusion, précipitent alors sa perte de confiance dans les aides, qui perdront leur crédit. Ainsi ce fils affirmait, un peu désabusé,



« je vois pas trop la solution, parce qu'on a essayé tellement de choses qui n'ont pas apporté quelque chose de concret (...) après je dis si on fait rien, ça aurait peut-être empiré (...) ça on peut pas trop savoir ». Par conséquent la demande d'aide reste souvent ambivalente chez le descendant, et si la mise en place des aides permet de repousser sa culpabilité, le refus du patient, va à l'inverse, la décupler.

Parfois les réticences du descendant, proviennent de son identification aux résistances parentales, comme chez cette fille qui s'interrogeait, « je serais dans la même situation, je sais pas si j'accepterais ». Mais elles peuvent aussi découler, de ses représentations négatives de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée. Ainsi pour 15% des descendants, la maladie neuro-dégénérative de leur parent reste taboue. Sa représentation suscite un sentiment de honte, qui tire ses racines de certains comportements du parent malade, qui sont liés, soit, à sa personnalité antérieure, comme l'indiquait cette fille, « maman faisait fuir tout le monde », soit à ses troubles du comportement, cette fille signalant au sujet de son père, « il fait des scandales partout ».

Ces comportements réactivent souvent la crainte du regard des autres, le malaise, et la honte du descendant, qui sera alors gêné de parler de la maladie en public, et parfois même au sein de sa famille, selon le niveau de dialogue pratiqué. En ce sens, ce gendre confiait, « on parle pas des problèmes comme ça, on se confie pas », soulignant le caractère tabou de la maladie d'Alzheimer, dans sa famille, déjà peu ouverte aux échanges. Mais ce fils affirmait aussi, « j'aime pas embêter les gens, j'aime pas en parler ». Parfois, la maladie réactive davantage des conduites d'évitement, le discours du descendant se perdant dans des considérations généralistes, comme chez ce fils qui livrait, « chacun le perçoit différemment, et chacun réagit autrement ». En ce sens, certains descendants ont déploré le manque de sensibilisation du grand public, face aux maladies neuro-dégénératives, qui restent trop souvent associées à l'image de la folie.

A l'inverse 15% des descendants, ont reconnu que cette maladie n'était plus taboue aujourd'hui. Certains ont ainsi mis en avant sa récente médiatisation, comme cette belle-fille qui indiquait, « on en entend tellement parler, c'est devenu tellement courant, presque on a l'impression que toutes les personnes âgées ont... ». Alors que d'autres descendants ont insisté sur le regard bienveillant, que leur entourage, au sens large, portait sur la maladie neuro-dégénérative de leur parent, qui contribuait à atténuer leur sentiment d'indignité. En ce sens, ces descendants ont été agréablement surpris, de découvrir l'empathie des habitants du village, face à la maladie d'Alzheimer de leurs parents respectifs. Outre le réconfort que cet élan de solidarité leur avait procuré, cette expérience

leur avait aussi permis, de se forger une image moins taboue de la pathologie. Ainsi ce fils affirmait, « les gens comprennent, ils savent ce que ça veut dire », là où cette fille expliquait, « s'ils voient papa, ils savent que ils doivent nous le ramener, parce que il doit plus être tout seul dans la rue ». Toutefois cette représentation plus positive de la maladie, ne suffira pas toujours à exempter le descendant de tout sentiment de honte, face à certains comportements du parent malade, qui peuvent survenir en public, à l'extérieur.

### 3. Les freins face à la demande d'aide chez les conjoints-aidants :

#### 3.1 La demande d'aide et la place de la culpabilité chez les conjoints-aidants :

42,1% des conjoints-aidants estiment ne pas avoir besoin d'aide, dans la prise en charge quotidienne de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur conjoint. Or ce résultat est d'autant plus paradoxal, que parmi ces conjoints qui se disent réticents à toute forme d'aide, 37,5% d'entre eux, bénéficient d'au moins une aide au quotidien, familiale ou professionnelle, face à la dépendance. Ainsi ce décalage entre les représentations fantasmatiques des conjoints-aidants, et la réalité, interroge. Aussi cela signifie t-il que le conjoint, ne considère pas « le coup de main » que sa famille peut lui apporter, dans la prise en charge de la dépendance, comme une aide, à proprement parler ? En outre, la moitié de ces conjoints, qui affirme ne pas avoir besoin d'aide, a établi un attachement insecure au patient (trois détachés, un craintif). Ce qui tend à souligner le lien existant entre les réticences du conjoint-aidant à demander de l'aide, et l'intensité de son angoisse de séparation, qui rendra d'autant plus difficile, l'intervention d'un tiers dans la réalité.

Mais ce paradoxe semble aussi avoir une fonction défensive chez les conjoints-aidants, qui vise avant tout, à lutter contre le sentiment de culpabilité réactivé par la représentation de l'aide. En effet si la promesse contractée par les liens du mariage, rappelle aux époux, leur devoir de solidarité et d'assistance mutuelle, comme le soulignait cette épouse, « on s'est mariés pour le meilleur et pour le pire », la demande d'aide signale bien à l'inverse, l'échec du conjoint-aidant, et sa faillite face à son devoir matrimonial. La demande d'aide expose donc le conjoint-aidant à un regain de culpabilité.

Ainsi cette promesse, dans sa valence morale et affective, suffit souvent à légitimer aux yeux des conjoints-aidants, leur position jusqu'au-boutiste dans la relation d'aide, qui les amène à repousser toujours plus loin leurs limites, et à pousser leur corps dans ses derniers retranchements, comme le

soulignait cet époux, « le jour où j'arriverai plus à gérer cette chose là, je ferai peut-être signe à quelqu'un ». Ainsi la représentation du devoir d'assistance entre époux, réactive souvent un conflit de loyauté face à la maladie, comme chez la mère de cette aidante, qui affirmait, « je l'accompagnerai jusqu'au bout », la mort incarnant l'unique objet séparateur aux yeux du couple. Aussi prendre en charge son conjoint malade au quotidien, et parfois seul, relève bien de son devoir, pour le conjoint-aidant.

Mais la satisfaction du devoir accompli, n'est qu'un pis-aller pour le conjoint-aidant dans la relation d'aide, tant elle va s'amenuiser spontanément, pour céder la place, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, à l'épuisement, qui apparaît comme la contrepartie directe de son devoir. A partir de là, l'accomplissement de son devoir semble bien avoir une finalité défensive chez le conjoint-aidant, qui lui permet de lutter contre sa culpabilité. Or cette spirale de la culpabilité insatiable, qui révèle l'avidité de l'Idéal du Moi, dont les exigences augmentent proportionnellement à l'avancée de la dépendance, explique que le conjoint-aidant se retrouve pris dans l'engrenage de la relation d'aide une fois franchi le seuil critique de la dépendance.

C'est donc en vertu de cette position motrice de la culpabilité, que le conjoint-aidant va souvent se sentir pris au piège, dans la relation d'aide. En effet, déroger à son devoir, en refusant de porter secours à son conjoint, comme il l'avait promis, ou laisser à d'autres le soin de s'en occuper, revient bien à se soustraire aux injonctions de l'Idéal du Moi, et à creuser l'écart avec une image d'aidant idéal. Ce qui risque d'exposer le Moi à un regain de culpabilité. Toute soustraction à ses obligations morales, étroitement intriquées à son engagement affectif, et à ses liens d'attachement, risque donc de renvoyer au conjoint, une image de mauvais aidant, coupable de démission face à la maladie, et d'abandon de son proche, dans l'adversité.

### 3.2 Les difficultés inhérentes à la mise en place des aides chez les conjoints-aidants :

#### 3.2.1 Les réticences du côté des conjoints-aidants :

Parmi les principales raisons invoquées par les conjoints-aidants, pour expliquer leurs réticences à demander de l'aide, vient en premier lieu l'absence de nécessité. Ainsi l'aide proposée, n'apparaît pas indispensable au conjoint-aidant, tant que la dépendance de son proche, n'est pas envahissante. Il va donc la décliner. Par la suite, une logique palliative permet souvent de surseoir aux aides, pour faire

face aux premiers signes de dépendance. L'aidant va alors endosser le rôle de Moi-relais, pour suppléer aux pertes de son conjoint, comme le rappelait ce mari, « on n'a pas le besoin vraiment, je vois très bien qu'elle y arrive, ou si elle y arrive pas je suis aussi là ». Ainsi jusqu'au seuil critique de la dépendance, le conjoint-aidant va adopter le plus souvent, une position d'observateur face à la maladie neuro-dégénérative, guettant son évolution. Il justifie alors l'inutilité de l'aide, par le degré d'autonomie du patient, qui lui permet de reculer sa demande.

Parfois, le refus des aides signale davantage le désir d'héroïsme, voire d'omnipotence du conjoint-aidant, à l'image de ce mari qui indiquait, « je peux tout faire, tout, je peux repasser s'il le faut », ou de ce conjoint qui affirmait, « aujourd'hui je gère le tout ». Toutefois, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le conjoint-aidant ne parviendra pas toujours à se départir de son fantasme de toute-puissance, pour reconnaître la nécessité de l'aide, qui lui apparaîtra toujours aussi superflue. Ce qui montre bien que la demande d'aide, doit d'abord répondre à un besoin, ou à une nécessité, et non à un désir chez le conjoint-aidant, au risque de décupler sinon, sa culpabilité. Ainsi si le besoin d'aide semble avant tout conditionné, par la sévérité des troubles du patient, comme le rappelait ce mari au sujet de son épouse, qui débutait une maladie d'Alzheimer, « j'en vois pas la nécessité, vu la situation qui n'est pas catastrophique par rapport à sa soeur », avec l'avancée de la dépendance, les critères de l'aide et de sa nécessité, vont être largement remaniés, pour permettre au conjoint-aidant, de repousser sa demande.

Ainsi le conjoint-aidant mettra parfois en avant, son désir de protéger son entourage, en faisant face seul, comme le soulignait ce mari, « je préfère me débrouiller seul ». Même si cette logique de la débrouille rejoint parfois un fantasme de toute-puissance, basé sur le désir d'être seul « maître à bord » dans la relation d'aide, comme chez cette épouse qui s'exclamait, « j'ai pas besoin d'aide ». Dans cette optique, si le fardeau du conjoint-aidant concentre, et absorbe d'un côté, tous ses investissements, il interroge d'un autre côté, sa valeur d'objet-support pour la psyché, qui, telle une colonne vertébrale, fixe ces investissements, et permet au conjoint-aidant de lutter contre l'effondrement dépressif.

Mais la demande d'aide peut aussi être entendue, comme un « appel à l'aide » fantasmatique, qui renforce les défenses du conjoint-aidant, dans la mesure où sa lutte quotidienne vise à se défendre contre cet état de détresse absolu, en resserrant l'écart avec son Moi-idéal, et en donnant le change dans ses relations sociales. Ainsi sa perpétuelle révision, et sa refonte des critères de l'aide, qui vise d'abord à rendre caduque sa nécessité, signale la bascule du conjoint-aidant dans l'engrenage de la

relation d'aide, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, sa demande d'aide s'apparentant alors à un aveu de faiblesse impensable, qui, en s'opposant aux exigences de l'Idéal du Moi, risque d'accroître sa culpabilité.

En ce sens, ce mari rappelait son abnégation dans la relation d'aide, qui l'avait conduit à surinvestir cette dernière, au point de s'abandonner. Ainsi le désinvestissement de son Moi, avait favorisé sa bascule dans cette réalité alternative, où la perte conjointe de ses repères, et de son sens du discernement, désormais partagée avec son épouse, avait permis de clore leur enveloppe symbiotique, comme il l'expliquait, « quand on est arrivé à 100% ou même plus parfois, qu'on n'est plus soi-même, et qu'on vit à travers l'autre, on a l'impression que les aides ça nous sert à rien (...) on a tort ». Même si ce processus avait parallèlement renforcé, le sentiment de captivité de ce mari, comme il le soulignait, « je suis coincé ».

Mais cette épouse se montrait toute aussi ambivalente, face à l'aide, en insistant d'un côté, sur l'importance du suivi psychologique des aidants, alors que d'un autre côté, elle repoussait avec vigueur cette perspective pour elle-même, malgré sa volonté d'anticiper l'évolution de la maladie d'Alzheimer de son mari. Mais l'aide familiale faisait l'objet de la même ambivalence chez cette épouse. Ainsi si elle envisageait de faire appel à ses enfants, en cas de nécessité, elle soulignait dans le même temps, son désir de les protéger. Ces allers-retours montrent bien comment la représentation de l'aide, tend à verrouiller les défenses du Moi, chez les conjoints-aidants, cette fermeture produisant l'image d'un Moi cadennassé, inaccessible du dehors.

Mais ce phénomène témoigne aussi de la maigre place, que les conjoints-aidants allouent à leur désir au sein de leur économie psychique, face au primat du devoir et de la culpabilité. Tout désir ne pouvant être que réfréné, dans la mesure où il risque de les exposer, à un regain de culpabilité. Ainsi l'épouse précédente, proposait pour mieux se rétracter, son discours suggérant au final, que les aides sont nécessaires...pour les autres. Quelques fois sa seule présence au quotidien, suffit à légitimer aux yeux du conjoint-aidant, son devoir de prendre en charge intégralement le patient, comme l'indiquait ce mari, « comme je suis là, c'est tout à fait normal que c'est moi qui m'en occupe ».

Ainsi l'aide comme réponse à une nécessité, incarne un leurre dans la psyché des conjoints-aidants, en se présentant comme une représentation-repoussoir, à géométrie variable, dont le seuil mouvant, ne vise qu'à éloigner le spectre de l'aide, en lui conférant un caractère contingent, pour mieux lutter contre leur culpabilité. Mais le refus d'aide peut aussi être lié, à une représentation délétère de l'aide,

qui incarne une contrainte supplémentaire aux yeux du conjoint-aidant, qui vient s'ajouter à la somme des contraintes existants déjà, au quotidien, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, comme le soulignait ce mari, « ça met plus de pression à moi que ça n'amène », ou cet autre mari, pour lequel l'aide à la toilette, avait le même caractère contraignant, comme il l'expliquait, « si on va quelque part (...) ça m'embête plus qu'autre chose ».

Mais cette fille avait perçu le même phénomène chez sa mère, affirmant à ce sujet, « même les aides à la toilette, il faut être disponible. Ils arrivent à sept heures et demi au plus tard. Donc il faut être debout ». En ce cas, l'aide reste synonyme d'un surplus de déplaisir et de frustration, qui coûte plus au conjoint-aidant, qu'elle ne lui rapporte. Cette représentation partielle de l'aide, envisagée par le prisme de ses effets déplaisants, voire délétères, retire donc d'emblée, sa valeur de bénéfice à l'aide, pour mieux annuler sa demande chez le conjoint-aidant. C'est ainsi que celui-ci, va souvent mettre en balance, les bénéfices et les contraintes des aides, avant de décider de leur mise en oeuvre. Or cette tendance sera d'autant plus prononcée, que les satisfactions vont s'amenuisant avec l'avancée de la dépendance, au profit de la multiplication des contraintes.

Par ailleurs, comme chez les descendants, l'image de la maladie neuro-dégénérative, peut là aussi éclairer, les réticences des conjoints-aidants à demander de l'aide. Ainsi pour 26,3% des conjoints-aidants, la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée de leur conjoint, n'avait pas un caractère tabou, comme le signalait cette épouse, « c'est Alzheimer, c'est sénilité ou n'importe, c'est la maladie, c'est une maladie de l'âge », ou ce mari, « y'a pas de maladie honteuse ». Ces aidants parlaient donc librement de la maladie de leur conjoint à l'extérieur, à l'image de cette épouse qui affirmait, « ça soulage ».

En revanche, pour 10,5% des conjoints-aidants, la maladie neuro-dégénérative de leur proche, restait en partie taboue. En outre, la nature de leur attachement semble avoir une incidence ici. En effet, force est de constater que les conjoints-insecure parlent moins facilement de la maladie à l'extérieur, mais parfois aussi, au sein de leur famille. Cela signifie t-il que le sentiment d'insécurité et de défiance, réactualisé dans la relation à leur conjoint, pourrait s'étendre à leurs relations avec leur entourage ? En ce sens, si ce conjoint-craintif discutait de la maladie d'Alzheimer de son épouse, au sein de sa famille, précisant, « on en parle ouvertement », en revanche, il n'en parlait pas à l'extérieur. Dans la même optique, cette épouse-détachée avait mis beaucoup de temps, avant d'annoncer à ses enfants, la maladie d'Alzheimer de leur père, alors que ceux-ci s'en doutaient, et elle n'en n'avait pas parlé, à une grande partie de son entourage.

En revanche, 15,8% des conjoints-aidants, ne parlaient pas du tout de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur conjoint, ni en famille, ni à l'extérieur, interrogeant son caractère tabou. Or là aussi, la pathologie semble plus taboue chez les conjoints-insecure. En effet, ce conjoint-détaché n'avait informé ni sa famille, ni sa fille, de la maladie d'Alzheimer de son épouse, justifiant ainsi son silence, « ça les intéresse pas », et l'inutilité de cette annonce, « tant qu'elle est comme ça ». Tandis que cette épouse-préoccupée, expliquait à propos de la maladie d'Alzheimer de son mari, « vous ne pouvez pas parler avec n'importe qui », ajoutant au sujet de sa soeur, « elle veut me donner des conseils, elle ne sait pas ». La défiance et le sentiment d'insécurité qui s'enracinait pour cette épouse, dans la relation à son mari, semblait donc s'être étendu, à ses relations avec son entourage. Ainsi plus la relation d'aide réactive un sentiment d'insécurité et de défiance prononcé, plus la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, a tendance à devenir taboue, éclairant les difficultés du conjoint-insecure à en parler avec son entourage élargi, mais aussi, le plus proche.

Ainsi les réticences des conjoints face aux aides, se rapprochent de celles observées chez les descendants, mais à un degré moindre, les conjoints sollicitant moins d'aide que les descendants. Aussi à la différence des descendants, le conjoint-aidant n'acceptera l'aide que si elle revêt un caractère d'urgence impérieuse, et d'unique recours. Comme si le conjoint-aidant devait se sentir acculé, pour se résoudre à se faire aider. L'absence d'alternative permet alors, de renforcer l'adhésion du conjoint-aidant aux aides. Cette position a été observée par ces descendants chez leurs parents, qui affirmaient, « j'ai pas le choix », « je peux pas faire autrement ».

L'aide s'écarte alors d'une demande coupable, qui relèverait pour l'aidant, d'un désir égoïste, avant tout motivé par son confort personnel, pour prendre la forme d'une nécessité absolue, qui participe au bien-être du conjoint malade, ce décalage des ressorts de sa demande, permettant au conjoint-aidant, de continuer à se défendre contre sa culpabilité latente. Or celle-ci a bien été évoquée par ce conjoint, comme un frein implicite, s'opposant à sa demande d'aide, « je veux quand même que ça soit pour des trucs bien précis ». Toute demande d'aide risquant le cas échéant, de s'apparenter à un désir répréhensible, expliquant que la proposition d'aide, soit le plus souvent déclinée.

Toutefois, il reste à savoir si l'absence de demande d'aide chez le conjoint-aidant, ne pourrait pas incarner le dernier bastion du sujet désirant, et le dernier lieu où son désir peut exister, même s'il s'exprime ici sous la forme du refus, et de la négativité ? Néanmoins, il pourrait témoigner d'un ultime espace de liberté, face au poids des contraintes, et au caractère envahissant de la dépendance.

### 3.2.2 Les freins du côté du patient, et de la réalité :

Mais le refus de l'aide peut aussi être lié, comme chez les descendants, à la crainte de l'intrusion, qui émane tantôt du patient, tantôt de l'aidant, voire des deux. Ainsi cette aidante affirmait, « je veux pas que des étrangers rentrent chez moi », alors que cet aidant indiquait au sujet de son épouse, « c'était dur de rentrer dans son truc ». Cette angoisse renvoie à nouveau, à la confusion des limites entre l'intérieur et l'extérieur, liée à la perte de l'enveloppe contenant le Moi, comme le soulignait cette compagne, « ils veulent personne à l'intérieur ». Le domicile devient là encore, le symbole par déplacement, de l'enveloppe contenant le Moi menacée d'effraction, tout objet issu du monde extérieur, risquant alors de réactiver l'angoisse persécutive du patient. Ce qui souligne le caractère archaïque des mécanismes en jeu ici, de l'ordre de l'identification projective.

Ainsi cette patiente atteinte de maladie d'Alzheimer avait développé des idées de vol et de préjudice, autour des aides-ménagères qui s'étaient succédées à son domicile, jusqu'à ce que son mari réalise que c'était son épouse, qui oubliait où elle rangeait ses affaires, et qui accusait à tort les aides. Toutefois, l'identification projective au mauvais-objet désigné, semblait partagée par son mari, tant l'intervention d'un tiers extérieur, réactivait l'hostilité du couple, comme si elle menaçait de rupture leur dyade symbiotique. Ainsi son mari expliquait, « j'aime pas avoir des gens qui viennent régulièrement, admettre chez soi quelqu'un qu'on connaît pas (...) c'est pas que c'est compliqué d'avoir des gens qui viennent ici nous emmerder ». Parfois le conjoint-aidant mettra davantage en avant, l'apathie ou le désintérêt du patient, pour décliner l'aide proposée, à l'image de cet aidant qui affirmait au sujet de son épouse, « elle s'intéresse plus tellement ».

En outre, certains freins dans la réalité, notamment financiers, mais aussi la distance géographique, et les difficultés à se déplacer, peuvent faire obstacle à la mise en place des aides. Or si ces freins ont parfois, une valeur défensive chez le conjoint-aidant, ce n'est pas toujours le cas, et force est de constater que le financement des solutions de répit, dépend largement des ressources du couple, et peut s'avérer onéreux. Ainsi les freins liés à la mise en place des aides, ne relèvent pas tant ici, du refus du conjoint-aidant, que de ses difficultés d'accès aux aides. Quelques fois, ces freins se situent plutôt du côté des professionnels, qui estiment que l'aide demandée, n'est pas adaptée. En ce sens, le mari de cette aidante avait été éconduit de l'hôpital de jour, au motif que sa « maladie est trop avancée ». En outre, le changement déstabilisant des intervenants, synonyme de rupture



relationnelle, plus que de continuité, rappelé par cette épouse, « toujours y'a une autre », a aussi été évoqué par les conjoints-aidants, comme un élément de réalité, pouvant freiner leur demande d'aide.

Toutefois, les réticences des conjoints face aux aides, suivent généralement de près celles du patient, rappelant la prévalence des enjeux de loyauté dans le couple. Or si les aides mises en place pour le parent malade, avaient tourné court chez 10% des descendants, ce taux s'élève à 36,8% chez les conjoints-aidants. Chez ces derniers, les arrêts de prise en charge résultent là encore, du refus, ou de l'opposition, du patient. Ainsi ce mari avait interrompu les interventions de l'ESA, comme il estimait que son épouse n'investissait pas les activités proposées, et se montrait agressive avec les intervenants, expliquant à ce sujet, « ça n'a pas fonctionné ».

Mais son épouse s'était montrée selon lui, toute aussi hostile face à sa prise en charge en accueil de jour. Ce qui avait là aussi, motivé son arrêt. Les professionnels de l'accueil de jour avaient alors invité ce mari, à revoir avec son épouse, son médecin traitant. Or il avait particulièrement mal vécu cette demande, soulignant à ce sujet, « on me l'avait déballé en face de ma soeur, ça j'avais mal accepté ». Ainsi sa honte conjugulée à la perte brutale de cet étayage, avait entraîné son effondrement dépressif, comme il l'expliquait, « je suis tombé dans le trou un moment, parce que deux jours j'ai pas pu manger », qui s'accompagnait de la reviviscence d'angoisses abandonniques, « d'un autre côté, on est laissé seul avec le truc », l'équilibre de la relation d'aide s'avérant particulièrement fragile, dans cette situation.

Quelques fois les difficultés proviennent surtout, de la forme de l'aide proposée. Le patient a alors du mal à y souscrire, parce qu'elle heurte ses valeurs, notamment celles issues de son éducation. Ainsi cet aidant attribuait les difficultés de son épouse, à adhérer à l'accueil de jour, au caractère ludique des activités proposées. En effet, le plaisir n'avait eu que peu de place dans la vie de son épouse, qui avait grandi « à la dure », et avait dû travailler très tôt dans les champs, suite au décès de sa mère, comme il l'expliquait, « c'étaient pas les jeux ». Alors que pour cet aidant, l'arrêt de la prise en charge en hôpital de jour de sa compagne, résultait plutôt de ses difficultés à faire face à l'image dégradée de certains patients, comme il le soulignait, « étant pas atteinte à un certain niveau comme les autres, c'était beaucoup plus démoralisant, s'ils avaient cloisonné ça par étapes, ça aurait demandé plus de personnel, on comprend la situation de l'hôpital ».

Mais l'interruption de la prise en charge, peut aussi être motivée par l'insatisfaction de l'aidant. Ainsi cette compagne avait arrêté la prise en charge en hôpital de jour de son conjoint, depuis le jour où il

était, « rentré trempé, mouillé », puisque malgré les effets préparés par ses soins, son conjoint n'avait pas été changé de la journée. Alors que ce mari faisait part de sa déception, face aux aides expérimentées, « on parle beaucoup mais y'a rien de fait (...) une fois qu'on est vraiment dedans, on se rend compte que y'a beaucoup de bla-bla autour de ça ».

#### 4. Les ressorts communs des réticences des aidants familiaux à demander de l'aide :

Les aidants familiaux, indépendamment de leur position dans la relation d'aide, ont évoqué d'autres facteurs, pouvant éclairer leurs réticences à demander de l'aide, au rang desquels figurent notamment, la personnalité de l'aidant, et son obstination. Ainsi cette épouse avançait, « ils sont bornés », là où cette belle-fille ajoutait, « y'a des gens bornés ». Mais le rapport à la maladie, et les relations de l'aidant à son environnement, qui interrogent son ouverture au monde extérieur, ont aussi été invoqués, comme l'indiquait cette épouse, « parce que si on accepte la maladie, on dit pourquoi je devrai le garder tout seul pour moi ? ». En outre, en demandant de l'aide, l'aidant craint de se retrouver confronté à l'incompréhension de son entourage, et de devoir se justifier. Ce qui rejoint l'idée que seule l'expérience de la maladie, permet de comprendre les difficultés qui l'entourent, comme le rappelait cette épouse, « il faut le vivre ».

Par ailleurs, son expérience négative des aides, qui peut résulter soit, des difficultés rencontrées dans leur mise en place, que ce conjoint qualifiait de « parcours du combattant », soit de son insatisfaction, peut augmenter les réticences de l'aidant à demander de l'aide. En ce sens, cette fille se plaignait du manque de formation des aides à domicile, « quand tu vois une nana arriver de dix huit ans, pour une dame qui a Alzheimer, qui sait rien faire, sait pas cuire, qui demande à la dame : « vous pouvez me montrer comment faire ? » ». Mais certains aidants, surtout des conjoints, insistent aussi sur leur aptitude physique et psychique, à prendre en charge seul, leur conjoint malade. Ainsi ce mari affirmait, « tant qu'on peut », rappelant le désir du conjoint-aidant, de repousser toujours plus loin ses limites dans la relation d'aide, et donc l'aide proposée. Plus prosaïquement, cette épouse signalait, « on ne me l'a pas proposé », alors que ces enfants invoquaient l'absence d'informations sur les aides et les dispositifs existants, « ils connaissent peut-être pas déjà toutes les infrastructures et tout ce qu'il existe », « par ignorance ».

Mais la crainte du regard des autres, la peur du « qu'en dira-t-on » et du jugement, en remettant en jeu le rapport aux instances idéales, empêchent aussi de demander de l'aide, comme le constatait

cette épouse, « le qu'en dira-t-on surtout dans les villages, qu'est ce qu'ils vont dire les gens si je le garde pas à la maison ? ». La demande d'aide expose donc l'aidant à un regain de culpabilité, en lui renvoyant une image d'aidant démissionnaire, coupable d'abandonner son proche, et de déroger à son devoir. Ainsi cette épouse signalait, « on a une certaine culpabilité par rapport aux autres (...) jusqu'à un moment où on lâche ». Alors que cette fille confiait, « on a toujours dit que on n'irait pas tous les week-end pour aller faire les courses, parce que je pense que c'est important de sauver sa propre vie (...) c'est pas facile parce que y'a le regard des autres, parce que y'a le jugement des autres, parce que, parce que, parce que ».

Les composantes narcissiques de la relation d'aide, en particulier, l'orgueil, « la fierté », et le sentiment de honte face à la maladie, ont aussi évoqués comme des freins à la demande d'aide. Ainsi ce gendre affirmait, « peut-être on veut pas montrer, c'est une question d'orgueil de certaines femmes peut-être, qui veulent pas montrer dans l'état où ils sont leurs parents (...) comme si c'était une honte, mais c'est pas une honte », là où ce mari soulignait, « la honte de la maladie, de l'affirmer », ajoutant, « on parle encore trop de sénilité ». Mais le désir de cacher les troubles, ou certaines conduites moralement répréhensibles, ou socialement gênantes, du patient, a aussi été souligné par cette fille, « c'est vrai que c'est gênant d'avoir une personne comme ça avec soi, alors c'est vrai que certaines personnes peuvent en avoir honte, et donc ne pas demander ces aides, pour ne pas montrer ».

## C . La relation d'aide au quotidien pour l'aidant familial :

### 1. Le rôle d'aidant familial au quotidien :

#### 1.1 Les différentes facettes du rôle d'aidant familial et ses incidences dans la vie courante :

Les aides apportées par l'aidant familial, qu'il soit conjoint ou descendant, rejoignent les différentes formes d'aide, répertoriées par la Charte européenne de l'aidant familial (2007-2013). Elles sont étroitement liées au stade de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient, et peuvent être décrites comme suit :

- L'aide aux courses représente la principale aide, apportée par les descendants. Elle a parfois

précédé, la survenue de la maladie neuro-dégénérative du parent.

- L'aide aux repas. Elle est aussi répandue chez les conjoints, que chez les descendants, même si elle revêt une forme différente chez ces derniers (fourniture de plats cuisinés, tri dans le réfrigérateur...).
- L'aide aux démarches administratives, et à la gestion financière.
- L'aide aux déplacements extérieurs (trajets domicile-accueil de jour, conduite aux rendez-vous médicaux, au cimetière...).
- L'aide à la continuité des soins (achat des médicaments, préparation du traitement...).
- L'aide à la toilette. Elle concerne plutôt les conjoints, les descendants la déléguant davantage aux professionnels. Seule une fille, qui vivait avec sa mère malade, assurait sa toilette.
- L'aide à la l'habillage et au déshabillage, mobilise beaucoup les conjoints au quotidien. Ce mari y consacrait, « une heure de temps » chaque jour.
- L'aide pour le linge. Elle est souvent assumée par les descendants. Ainsi cette fille avait proposé de s'occuper du linge de ses parents, depuis qu'elle s'était rendue compte que, « c'est mon papa qui le faisait, et puis je me dis vu son âge, c'est pas à lui de le faire ».
- L'aide au ménage. Si les conjoints-aidants bénéficient en général d'une aide à domicile, 15% des descendants assurent le ménage, ou le rangement du domicile de leur parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Mais certains descendants assument aussi d'autres tâches à l'extérieur du domicile parental (entretien des espaces verts, sortie des poubelles...), ou à l'intérieur, en mettant en place des aides techniques, « des choses concrètes » comme l'affirmait cette fille, qui consistent par exemple, dans l'achat de matériel spécifique (fauteuil-releveur...), ou dans l'aménagement du domicile (fixation d'un tapis de bain devant la douche), afin d'améliorer le confort et le bien-être, du parent malade. Enfin la majorité des descendants travaillant la semaine, ils sont souvent plus disponibles le week-end, pour le parent malade, en l'accueillant chez eux, ou en faisant des sorties avec lui.

Parfois, le descendant aura plus un rôle de rappel, qui permet au parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, de se remémorer ses obligations, et ses rendez-vous, surtout s'il vit seul. En ce cas, le descendant téléphonera généralement à son parent le matin, pour le prévenir de la journée en hôpital de jour qui s'annonce, ou de l'arrivée prochaine du taxi, qui va le conduire à son rendez-vous. Parfois, le descendant aura plus un rôle incitatif, puisqu'il cherchera

davantage à lutter contre l'apathie ou le désinvestissement du parent malade, en l'encourageant à sortir de chez lui, ou à pratiquer certaines activités, autrefois source de plaisir. Mais le désir de maintenir l'autonomie du parent atteint de maladie neuro-dégénérative, peut quelques fois basculer, dans un rapport de contrainte et de forçage, comme le soulignait ce fils au sujet de sa mère, « on l'oblige à ».

Aux premiers temps de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, le conjoint-aidant va endosser le rôle de Moi-relais, en prenant en charge de nouvelles tâches au quotidien, ou des responsabilités, jusque là assumées par son conjoint malade. Aussi il n'est pas rare, que les rôles s'inversent au sein du couple, comme le rappelait ce mari, « je suis passé cuisinier », ou cette épouse qui signalait, « j'assume plus de petites choses ». Alors que cette épouse faisait les comptes avec son mari, depuis l'apparition de sa maladie d'Alzheimer. Mais les conjoints, à l'instar des descendants, souhaitent aussi prolonger au maximum, l'autonomie de leur proche, et lutter contre son apathie, comme ce mari qui refusait de mater son épouse, indiquant à ce sujet, « je l'aide un minimum ». Ils vont donc également encourager le patient, à pratiquer certaines activités, comme ce mari qui affirmait, « j'essaye de lui faire faire un certain nombre de choses », ou à en reprendre d'autres, désinvesties, comme ce conjoint qui invitait sa compagne à jardiner de nouveau.

Toutefois l'angoisse de perte, conjugée au désir de maintenir l'autonomie du patient, peut amener le conjoint-aidant, à investir ces activités sur un mode « utile », plutôt que sur le versant de la satisfaction. Il va alors encourager son proche, à pratiquer des jeux de mémoire, par exemple. Ainsi l'investissement de ces activités, diffère, selon la fonction que le conjoint-aidant leur alloue. La relation d'aide apparaît donc bien comme le fruit d'un équilibre, et d'un compromis chez le conjoint-aidant, entre le désir de maintenir l'autonomie de son proche, et la réalité de sa dépendance. Par conséquent, avant le franchissement du seuil critique de la dépendance, l'aidant va incarner un objet-support pour son proche, qu'il guide au quotidien, cette fonction prévalante d'étayage caractérisant son rôle de Moi-relais, comme le rappelait cette épouse, « il faut l'encadrer », qui avait pris l'habitude d'accompagner son mari atteint de maladie d'Alzheimer, dans ses déplacements.

Mais avec l'avancée de la dépendance, l'aidant va endosser le rôle de Moi-auxiliaire, ou d'objet-clé, pour son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, puisqu'il va de plus en plus s'identifier, aux parties endommagées et manquantes de son Moi, pour y suppléer, et prévenir leur absence. Ce passage progressif du rôle de Moi-relais, au rôle de Moi-auxiliaire, est particulièrement prégnant, lorsque l'aidant vit avec le patient. Aussi il s'observe plutôt chez les

conjoint-aidants. Le rôle de Moi-auxiliaire mobilise donc le désir de réparation de l'aidant, et il repose sur la mise en oeuvre d'une fonction maternelle dans la relation d'aide, basée sur la sollicitude et le dévouement, comme le rappelait cette compagne, « je m'occupe beaucoup de lui (...) je l'aide à tout faire, je lui explique comment faire, même si c'est dix ou vingt fois », ou ce mari qui affirmait, « un peu tout, c'est du 100% ». Mais c'était aussi le cas de ce mari, qui rassurait son épouse, lorsqu'elle se réveillait en pleine nuit, angoissée et désorientée, là où cette épouse, qui avait toujours materné son mari, au motif qu'« il avait pas le temps », reconnaissait que sa dépendance, avait renforcé cette tendance, « quand y'a quelque chose qui va pas, il m'appelle ».

Toutefois le rôle de Moi-auxiliaire, en augmentant le fardeau objectif de l'aidant, va avoir des incidences considérables dans sa vie quotidienne, tant au plan psychique et relationnel, qu'au niveau temporel et matériel. Ainsi un sixième des conjoints, et un cinquième des descendants, ont souligné l'impact « chronophage » de la dépendance, qui requiert une disponibilité croissante de leur part, la perte d'objet continue, nécessitant aux stades avancés, une permanence de présence. En ce sens, ce conjoint témoignait, « il faut que je sois présent ». L'exigence de disponibilité va donc devenir, une des principales injonctions surmoïques de la relation d'aide. Elle a pour corrélat, l'accomplissement du devoir et le sentiment de culpabilité.

A partir de là, l'aidant va mettre en oeuvre des stratégies, pour alléger son fardeau, et rendre sa charge supportable au quotidien. Ainsi ce mari avait pris le pli, de laisser une lumière allumée la nuit, pour que son épouse puisse se rendre seule aux toilettes, sans le réveiller. Au plan psychique et relationnel, l'angoisse de séparation va augmenter de façon proportionnelle, à l'avancée des troubles cognitifs du patient. Dès lors, la durée de séparation initialement tolérée, va se réduire progressivement avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient, au point de rendre insupportable, toute séparation, même brève, à un stade avancé. Ainsi ce mari signalait, « je suis pratiquement avec elle tout mon temps », là où cette épouse affirmait, « je suis toujours là ». Or l'angoisse de séparation est souvent partagée dans la relation d'aide. Elle s'enracine dans la perte du bon objet interne et de la « capacité d'être seul » (Winnicott, 1969) du patient, qui va résonner chez l'aidant, par le truchement de l'effet miroir et des mécanismes d'identification, opérants dans la relation d'aide.

La séparation physique existant avec le parent malade dans la réalité, tend à majorer l'angoisse de séparation des descendants, qui n'habitent pas avec le patient, surtout lorsqu'il est seul à domicile. Alors que l'angoisse de séparation des descendants cohabitants, apparaît plutôt comme un effet de

leur capacité de sollicitude, qui se retrouve poussée à son extrémité, et mobilisée en continu aux stades avancés de la dépendance, entraînant l'apparition d'un état d'alerte permanent chez ces descendants, proche de celui des conjoints. Ainsi ce gendre soulignait au sujet de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, avec laquelle il vivait, « on s'occupe d'elle, dans le sens qu'on a un peu peur pour elle (...) on l'impression, comme quand un gamin qui est dans une pièce et qui court, et qui va tomber, il faut faire attention. C'est cette impression que j'ai moi, de toujours surveiller ».

La lutte contre l'angoisse de séparation, va aboutir à la mise en oeuvre de conduites anti-séparation (Charazac, 2012) chez l'aidant, qui visent à nier la séparation et ses effets, dans la réalité. Elles s'observent surtout chez les conjoints, mais elles se retrouvent aussi chez les descendants. Ainsi cette fille signalait au sujet de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « y'a le contact téléphonique tout le temps ». Outre ce lien permanent entre le descendant et son parent malade, qui renvoie à l'image d'un cordon ombilical restauré, la visite quotidienne chez le parent concerné, « même si c'est que cinq minutes », précisait ce fils, voire le coup d'oeil jeté en passant, comme pour ce fils qui guettait en rentrant le soir, si la lumière était bien allumée dans la maison maternelle, sont des stratégies courantes, qui permettent aux descendants de se rassurer. Ainsi ce fils affirmait, « des fois je m'arrête juste pour voir ce qu'il se passe », alors que ce fils, qui habitait sur le même pallier que sa mère, indiquait, « de temps en temps j'ouvre la porte et je lui dis : « ça va ? » ». Même si les défenses semblent plutôt se diriger ici, contre l'angoisse de mort réactivée par la représentation de perte, ce fils quêtant avant tout, un signe de vie maternel.

Mais ces conduites anti-séparation (Charazac, 2012) permettent aussi aux descendants, de faire preuve de réactivité face aux imprévus quotidiens, surtout lorsque le patient est seul à domicile. C'était le cas de ce fils qui avait été appelé par sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, suite à une panne de chaudière, indiquant à ce propos, « quand à 22h30, elle vous dit : « je vais aller réveiller le voisin », alors je dis : « tu bouges pas, je viens ».

Mais elles visent aussi, à prévenir l'épuisement du parent aidant principal, en diminuant son fardeau, ou à désamorcer les situations de crise à domicile. Ainsi cette fille signalait, au sujet de sa mère aidante, « elle sait que si y'a quoi que ce soit, elle peut m'appeler, si elle a besoin d'un coup de main, elle peut m'appeler et je viens », sa soeur ajoutant, « quand elle veut faire quelque chose, on le prend, on le garde ». La lutte contre l'angoisse de séparation du descendant rejoint ici, son désir de protection du parent malade, et/ou aidant principal, qui motive sa disponibilité accrue. Mais l'angoisse de séparation interroge aussi la relation affective préexistante, et la nature de

l'attachement, réactualisé face aux figures parentales, qui va entraîner un sentiment d'insécurité, plus ou moins fort, dans la relation d'aide.

## 1.2 La répartition de l'aide au sein de la famille :

Si la nature de l'aide quotidienne apportée au patient dépendant, est relativement similaire, chez les conjoints et chez les descendants, son intensité, diverge entre ces deux groupes. En effet, les conjoints bénéficient d'une moindre répartition de l'aide dans la famille, par rapport aux descendants. Ce défaut d'étayage, résulte principalement de deux facteurs. D'une part, de l'isolement des conjoints-aidants les plus âgés, qui ont souvent perdu une partie de leur famille, ou de leurs amis. D'autre part, de leurs difficultés à demander de l'aide, même à leur entourage le plus proche, les conjoints-aidants invoquant généralement le désir de protéger leurs enfants, même s'ils habitent à proximité.

Aussi s'ils sollicitent de l'aide au sein de leur famille face à la dépendance, ils auront plus tendance à se tourner en ce cas, vers les membres de la famille de leur génération, plutôt que vers ceux de la génération suivante, en insistant sur leur manque de disponibilité. En ce sens, cette compagne avait déjà demandé à sa soeur par le passé, de s'occuper de son conjoint atteint de maladie d'Alzheimer, les jours où elle travaillait, alors que les parents de cette aidante, avaient sollicité l'aide de leur cousine. Par conséquent, c'est surtout par sa valeur de soutien affectif, que l'étayage de leurs enfants reste fondamental pour certains conjoints-aidants, à l'image de ce mari qui affirmait à propos de son fils « c'est le pilier sur lequel je peux me reposer ». Ainsi il n'est pas rare que le conjoint-aidant, considère que le soutien matériel de ses enfants doit se limiter à des tâches bien précises, ou rester ponctuel, alors que d'autres ne l'envisageront, qu'en cas de force majeure.

Or cette approche est partagée par les descendants, dans la mesure où ils considèrent souvent comme un de leurs devoirs, de soutenir le parent aidant principal dans la relation d'aide, cet étayage affectif rejoignant leur désir de le protéger. Ainsi cette fille indiquait au sujet de sa mère aidante, « moi c'est plutôt le réconfort de maman ». Mais leur perception des comportements délétères du parent aidant principal, pousse aussi les descendants à s'investir davantage, dans la relation d'aide. En ce sens, cette fille reprochait à la compagne de son père atteint de maladie d'Alzheimer, qui vivait avec lui la moitié de la semaine, son laxisme sur son alimentation, alors que son père réunissait certains facteurs de risque, tels que l'obésité et le diabète. Mais c'était aussi le cas de cette



filles, qui avait décidé de se rendre régulièrement chez ses parents, malgré la distance géographique qui les séparait, depuis que sa mère, qui présentait un délire tardif sur le thème de la jalousie, avait décrété qu'elle ne s'occuperait plus de son mari, atteint d'une aphasie primaire progressive.

En outre, la répartition de l'aide dans la fratrie, permet d'alléger le fardeau objectif des descendants. Elle repose sur trois facteurs principaux : la proximité géographique, le degré d'implication dans la relation d'aide, qui n'est pas forcément lié au facteur précédent, un enfant qui vit loin de son parent, pouvant être aussi impliqué, et même plus, dans la relation d'aide, qu'un enfant qui habite à proximité, et la teneur des relations dans la fratrie, qui incarne le pivot de la relation d'aide chez les descendants. Ainsi si la bonne entente dans la fratrie, facilite le maillage, et la continuité des aides face à la dépendance, surtout lorsque les descendants sont nombreux, le passage « à tour de rôle », pointée par cette fille, permettant une présence régulière auprès du parent, la mésentente, les conflits, et les difficultés de communication, tendent à les compromettre.

Par conséquent, le fardeau des descendants, semble étroitement lié à la configuration de la fratrie, et aux liens d'attachement entre ses membres, comme le soulignait cette fille, « moi mon père c'est pas trop compliqué de le gérer, mais alors moi j'en ai marre de gérer ma famille », ou ce fils, « c'est plutôt les autres qui me font plus de soucis que ma mère, à force de raconter n'importe quoi ».

Ainsi l'absence ou la perturbation d'un de ces facteurs, tend à augmenter le fardeau subjectif des descendants, alors que leur réunion sous un jour favorable, contribue à alléger leur fardeau objectif. Mais si le descendant est seul à vivre à proximité du parent malade, il peut aussi s'entourer d'autres membres de la famille, qui vivent sur place, dans la prise en charge. C'était le cas de ce fils, qui habitait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer. Ainsi s'il endossait le rôle d'aidant principal, il bénéficiait de l'étayage de ses tantes, et de l'ami de sa mère, qui incarnaient autant d'aidants secondaires, sur lesquels il pouvait s'appuyer au quotidien. Cette répartition de l'aide en procurant du répit à ce fils, avait donc réduit son fardeau objectif comme il l'indiquait, « on pouvait quand même assez respirer ». Mais cette fille qui vivait avec ses parents, était aussi secondée par son père, dans la prise en charge de sa mère atteinte de démence fronto-temporale.

Toutefois, peu de fratries bénéficient de cette configuration idéale de la relation d'aide, basée sur une répartition efficiente de l'aide entre un nombre suffisant d'aidants, qui sont tous aussi investis, et qui s'entendent bien. Ainsi la plupart des fratries repose sur une répartition partielle de l'aide. En effet, les modalités de répartition de l'aide au sein des fratries, sont étroitement liées, à la nature des

relations affectives (pré)existants entre ses membres. Cette répartition sera donc sensible, aux conflits qui ont précédé, ou qui ont suivi dans la fratrie, l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent.

Par conséquent, deux modèles de fratrie, basées sur une répartition partielle de l'aide, ont été retrouvés. Dans le premier, l'aide apportée au parent dépendant ne repose que sur certains enfants, comme dans cette fratrie, où trois enfants sur cinq s'occupaient de leur père malade, alors que dans cette fratrie, la moitié des enfants s'occupait de leur mère. En outre, si la pluralité des descendants allège leur fardeau objectif, et facilite la relation d'aide, dans les fratries apaisées, elle va à l'inverse, entraver sa continuité, dans les fratries conflictuelles, augmentant leur fardeau subjectif. Ce dernier peut donc prendre le pas sur le fardeau objectif, selon la configuration de la fratrie, la répartition matérielle de l'aide, ne suffisant pas à gommer, ni à aplanir, les difficultés affectives et relationnelles entre ses membres. Ainsi cette fille avait supposé, en s'engageant dans la relation d'aide, « à trois ça va être moins lourd pour chacun », mais elle avait revu sa copie depuis, en affirmant, « à trois on est un peu trop ». Or les positions clivées des enfants de cette fratrie, face à la maladie d'Alzheimer paternelle, entravaient aujourd'hui sa prise en charge, chacun d'eux mettant l'accent sur une priorité différente, qui renvoyait tantôt à la sécurité du père, tantôt à son plaisir.

Le second modèle de fratrie où l'aide est répartie de façon partielle, repose sur l'enfant désigné. En général différents facteurs président à ce choix, au rang desquels figurent principalement la cohabitation avec le parent malade, et la proximité géographique. En ce cas, une partie de la fratrie fixe les règles de la relation d'aide, et décide, de façon isolée, quel enfant va endosser le rôle d'aidant principal, avant de promulguer sa décision, qui aura force de loi, à ses yeux. Toutefois cette décision tacite, recueillera rarement l'aval de l'ensemble de la fratrie, dans la mesure où elle n'a pas fait l'objet d'une concertation ouverte, entre tous ses membres. Ainsi son caractère partial signale en général, un contenant familial clivé, dont le fonctionnement repose sur un jeu d'alliances.

L'enfant désigné est rarement dupe de ce fonctionnement, qu'il perçoit souvent comme un moyen confortable pour le restant de sa fratrie, de se décharger du fardeau de la dépendance, comme le soulignait ce fils « après c'est une facilité aussi de dire tu prends celui qui est le plus proche ». Ainsi la proximité géographique légitime souvent aux yeux des enfants décideurs, le fait que ce soit tel enfant qui prenne en charge le parent malade, plutôt que tel autre. Même si ce critère paraît au final assez relatif, un enfant qui habite à vingt kilomètres du parent malade, étant toujours plus éloigné, que l'enfant qui vit à côté, alors que tous deux sont au final, relativement proches de leur parent.

Aussi ce critère sert parfois des raisonnements si biscornus, qu'il ne semble avoir pour toute finalité, que de justifier le refus des enfants décideurs, de s'engager plus avant dans la relation d'aide. Malgré tout la répartition de l'aide reste partielle ici, l'enfant-désigné bénéficiant en général, de l'étayage de son conjoint, ou d'un ascendant, dans la relation d'aide.

Mais l'enfant-désigné peut aussi vivre cette assignation, à une place supposée lui revenir de fait, comme un mouvement d'exclusion, ou de rejet de la part du restant de la fratrie, qui se désolidarise de lui, et l'abandonne face à la dépendance parentale. Ce qui risque de réactiver ses angoisses abandonniques, et son sentiment d'isolement, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée. Mais l'élévation brutale de son fardeau, va aussi renforcer son sentiment de frustration dans la relation d'aide, l'enfant-désigné se retrouvant alors captif d'un fonctionnement familial, parfois régi par l'emprise, dont il aura les plus grandes peines à se dégager. C'était le cas de cette nièce qui était la seule de sa fratrie, à s'occuper de sa tante atteinte de démence à Corps de Léwy, qui l'avait élevée, avec l'aide de son père, lui-même qualifié de « bonne poire ». Or malgré son déplaisir, elle avait eu beaucoup de mal à s'extraire de cette place d'enfant-désignée, même si aujourd'hui elle affirmait, « à partir de maintenant je me dis non. Moi je m'investis là-bas, mes soeurs elles sont dans le village, elles peuvent aussi ». Mais c'était aussi le cas de ce gendre, qui constatait au sujet de ses beaux-frères, « au niveau des frères, ils se cassent pas la tête pour la garder, pour dire je vais la prendre quinze jours ». Même s'il avait parallèlement repéré, leur sentiment de dette à son égard, « je te revaudrai jamais assez ça, comme tu t'occupes de maman ».

Toutefois, le primat de la contrainte et l'absence d'alternative, ne suffisent pas toujours à expliquer l'intensité du fardeau subjectif de l'enfant-désigné, puisqu'à l'inverse, certains descendants qui étaient les seuls à vivre à proximité de leur parent atteint de maladie d'Alzheimer, n'éprouvaient aucun sentiment d'abandon, ni d'isolement, face au restant de leur fratrie. En ce sens, ce fils avait endossé, sans frustration particulière, son rôle d'aidant désigné, qu'il justifiait par l'éloignement de sa soeur, qui vivait dans une autre région, « y'a que nous qui pouvons le faire ». Mais le stade de la maladie semble aussi avoir une incidence, sur le fardeau subjectif des enfants-désignés. En effet, l'élévation de leur fardeau objectif, qui suit la progression de la dépendance, va rendre d'autant plus prégnant, leur défaut d'étayage manifeste dans la réalité, décuplant alors leur fardeau subjectif. Ainsi les enfants-désignés qui prenaient en charge leur parent, à un stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, étaient ceux qui vivaient le plus mal cette assignation.

Enfin, le discours qui entoure la place d'enfant-désigné, semble aussi avoir une influence à ce

niveau. Ainsi plus les règles qui président à cette désignation restent floues, et non verbalisées dans la fratrie, plus le fardeau subjectif de l'enfant-désigné, a tendance à s'accroître au fil du temps. Mais la nature de l'attachement paraît aussi primordiale à prendre en considération ici, dans la mesure où elle fournit une indication précieuse, sur le degré de confiance remis en jeu dans la relation d'aide. C'est ainsi que la relation de confiance réciproque, entre cet aidant et sa soeur, l'amenait à jouer aujourd'hui la carte de la transparence avec elle, concernant la gestion des comptes maternels, soulignant à ce propos, « elle m'a rien demandé mais par contre elle sait tout », tout comme il la concertait pour les décisions « un peu délicates » à prendre.

### 1.3 La relation d'aide et le rapport à la réalité :

L'intensification du travail de pré-deuil, qui accompagne la majoration de la dépendance du patient, va avoir de profondes incidences sur le rapport de l'aidant à la réalité, qui va subir des altérations, plus ou moins prononcées selon les aidants. Ainsi, celles-ci se manifesteront notamment, à travers des attitudes de toute-puissance, face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de son proche, qui visent non seulement à nier la perte, et ses effets dans la réalité, mais aussi, à prendre le contre-pied, du sentiment de toute-impuissance, éprouvé face à l'avancée des pertes. Mais l'investissement des limites du rôle d'aidant, et sa représentation, vont également avoir une influence sur le rapport de l'aidant à la réalité.

Or le halo de néo-réalité qui nimbe la relation d'aide, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, est d'autant plus perceptible, lorsque l'aidant vit avec le patient. Ainsi les descendants cohabitants et les conjoints, ont nettement moins conscience des limites de leur rôle d'aidant, que les descendants. En effet, la cohabitation avec le patient favorise la régression de l'aidant, et son repli, sur une entité close et indifférenciée, avec le patient, qui se rapproche dans un registre archaïque de la perte, d'une dyade symbiotique. Alors que les descendants bénéficient en général d'une plus grande distance dans la relation à leur parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, tant au plan physique, puisqu'ils vivent en général dans des lieux distincts, qu'affectif, en raison de la séparation psychique, qui est en principe déjà intervenue avec les figures parentales, au moment de l'accès à l'autonomie adulte.

Ainsi un état de conscience modifié prime souvent chez les conjoints-aidants, aux stades avancés de la dépendance, reflétant leur évolution au sein de cette néo-réalité, où leur économie désirante cède

le pas à la jouissance, et accomplit l'oeuvre du travail de déliaison et de désinvestissement. L'abandon progressif de son Moi explique que le conjoint-aidant, va se retrouver happé tôt ou tard, par l'engrenage de la dépendance, captif d'un fonctionnement qui ne lui permet plus d'avoir le recul suffisant, pour freiner son investissement dans la relation d'aide, en renonçant à certaines tâches, ou en les déléguant, au risque de décupler, sinon sa culpabilité. Un des principaux ressorts de la relation d'aide chez les conjoints-aidants, réside donc dans leur désir de se dépasser, voire de se surpasser, en allant au bout de leurs forces, comme le rappelait cette épouse, « je pense que je fais le maximum », ou ce mari, « on fait le maximum pour », mais aussi cette compagne qui affirmait, « je fais tout mon possible ».

Ainsi la réalisation de ce désir, rejoint la satisfaction du devoir accompli, qui participe à la lutte du conjoint-aidant, contre son sentiment de culpabilité. En outre ce phénomène sera d'autant plus prégnant, que le patient a investi son conjoint comme un objet-clé, indispensable à sa survie. Ce qui va alors redoubler, le conflit de loyauté au sein du couple. Par conséquent, sa tendance à repousser ses limites dans la relation d'aide, apparaît comme la conséquence naturelle aux yeux du conjoint-aidant, du devoir de solidarité entre époux. Ainsi la culpabilité ne peut s'acquitter qu'au prix d'un tribut de chair chez le conjoint-aidant, qui met en jeu sa résistance physique, et d'un tribut du Moi, qui met à l'épreuve son endurance psychique. Seul le solde de cette double dette, permet au conjoint-aidant d'être en paix avec sa conscience, en s'écartant de l'image de l'aidant démissionnaire, rejeton du Moi-Hideur (Messy, 2002), qui déroge à son devoir et à ses responsabilités, pour se rapprocher de l'image d'aidant idéal, satisfaisant les injonctions de l'Idéal du Moi.

Nous retrouvons ici l'idée selon laquelle, le réel du corps, autrement dit ses limites physiques, incarne l'unique point de butée envisageable par les conjoints dans la relation d'aide, comme l'indiquait cette épouse, « je fais comme je peux et comme ma santé me le permet », mais aussi cette épouse, « savoir jusqu'où les forces humaines peuvent aller », ou cette autre épouse, « tant que ma santé me le permet ». En effet, le conjoint-aidant ne redoute rien tant que sa défaillance dans la relation d'aide, et par conséquent, les limitations nouvelles, imposées par son corps, subies dans sa chair. Cette perte de puissance, ce coup d'arrêt à son sentiment d'omnipotence, en révélant l'écart avec son Moi-idéal, risque alors de réactualiser son angoisse de castration, et son sentiment d'impuissance, alors que la promesse contractée par les liens du mariage, l'invitait à l'inverse, à se surpasser. Ainsi ce conjoint signalait, « la condition on la perd vite à un certain âge (...) je peux plus faire ce que je faisais », là où cet époux relevait, « je comprends que parfois il y a des gens qui ont du mal, parce que il faut pouvoir aussi ».

Dans cette optique, rares sont les conjoints-aidants qui affirmaient, comme cette compagne, « on peut pas faire plus ». Ainsi les difficultés du conjoint-aidant à penser, et à situer les limites de la relation d'aide, autrement que du côté du réel, qui renvoie ici à l'image d'un corps désincarné, réduit à l'état d'organisme délibidinalisé, tant il s'écarte de sa référence au sujet désirant, ne signalent t-elles pas le fonctionnement prévalant de la pensée, sur un mode opératoire (Péruchon, 2011) ? Le défaut de mentalisation et de symbolisation, expliquerait donc la tendance du conjoint-aidant, à investir son corps, comme un outil, purement fonctionnel et utilitaire, dans la relation d'aide.

Mais sa crainte de faillir à son devoir, sera encore renforcée, lorsque le conjoint-aidant a déjà rencontré des problèmes de santé par le passé, comme cette compagne qui signalait, « j'avais déjà aussi beaucoup de problèmes, j'étais à l'hôpital ». Par conséquent, le conjoint-aidant va le plus souvent minimiser, voire nier ses problèmes de santé, accentuant ainsi le désinvestissement libidinal de son Moi, réduit à l'état d'avatar, dont l'existence gravite autour de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche. Ainsi les conjoints-aidants font généralement état, de leur volonté d'aller jusqu'au bout de leurs capacités physiques et psychiques.

En ce sens, ce mari affirmait, « tant que je peux le faire, je le fais », là où cette compagne disait, « tant que je peux, je le fais », tandis que ce mari ajoutait, « je m'en occupe aussi longtemps que je peux ». Toutefois, cette limite comme nous l'avons vu, aura sans cesse tendance à être repoussée, signalant le désir du conjoint de se dépasser, et d'en faire toujours plus dans la relation d'aide. Ainsi au final, la seule limite valable pour les conjoints-aidants, renvoie à leur défaillance physique, à la rupture brutale du corps, qui lâche, et s'effondre, la mort faisant office, de seule séparation envisageable par le couple. Par conséquent, si les ressorts moraux de la relation d'aide chez les conjoints, s'enracinent dans le devoir d'assistance et de solidarité entre époux, ses ressorts affectifs, tirent davantage son origine de la promesse contractée par les liens du mariage, qui unit les époux jusqu'à ce que la mort les sépare.

En revanche si ce désir « jusqu'au-boutiste » s'observe parfois chez certains descendants, lorsqu'ils endossent le rôle d'aidant principal, comme ce fils qui signalait, « tant qu'on peut le faire, on le fait », ou lorsqu'ils habitent avec le parent malade, force est de constater que le désir d'aide du descendant, est nettement plus modéré. Ainsi il cherchera davantage à trouver un compromis dans la relation d'aide, entre le bien-être du parent malade, qui le pousse à s'investir à ses côtés, et l'envie de se protéger, qui l'amène à réfréner ses investissements, à l'image de ce fils qui confiait, « disons que

je fais ce que je dois faire, voilà sans plus », là où cette fille affirmait, « je fais ce que je peux ». Aussi le Moi-idéal se rapproche plutôt chez les descendants, de l'image de l'aidant « suffisamment bon » (Winnicott, 1975), qui fait le nécessaire pour le bien-être du parent malade, comme le soulignait ce fils, « ce qu'on peut faire, il faut le faire », plutôt que de l'image d'un aidant idéal, comme chez les conjoints.

En outre, si les descendants mettent moins en avant les facteurs affectifs dans la relation d'aide, cette dernière leur apparaît davantage comme une contrainte, qui s'ajoute à leurs diverses obligations quotidiennes (familiales, professionnelles...). Ainsi les difficultés à allier leurs différentes responsabilités, constitue la principale source de conflit pour le descendant. En ce sens, certains descendants reconnaissent leur impossibilité matérielle, d'assumer des tâches supplémentaires pour leur parent atteint de maladie d'Alzheimer, comme cette fille qui affirmait, « je peux pas assumer une deuxième maison », là où ce fils disait, à propos du jardin maternel, « on peut pas gérer le nôtre, alors je peux pas gérer celui de mes parents ».

Mais son conflit prend parfois l'allure, d'une double contrainte pour le descendant. En effet, si ses obligations annexes lui apparaissent d'un côté, comme autant de limitations salutaires, susceptibles de modérer son investissement, et de prévenir son risque d'épuisement, elles risquent d'un autre côté, de décupler sa frustration, et son sentiment de culpabilité, lorsque le descendant les envisage comme autant d'obstacles, qui l'empêche de s'investir davantage auprès de son parent malade, et qu'il se reproche son absence à ses côtés. La mise en place des aides incarne donc un compromis pour le descendant, qui lui permet de pallier à ses insuffisances réelles, ou fantasmatiques dans la relation d'aide, et de repousser sa culpabilité.

Mais à côté de ces limites propres au principe de réalité, certains descendants fixent aussi leurs propres limites dans la relation d'aide, afin de se protéger, et de prévenir leur épuisement. Ainsi certains descendants parviennent à mettre en oeuvre leur désir de se préserver dans la relation d'aide, à la différence des conjoints, chez lesquels, ce désir reste avant tout fantasmatique. En ce cas, l'aide apportée au parent malade a une place bien délimitée dans la vie du descendant, qui veille à protéger ses autres investissements, et à prévenir le caractère envahissant de la dépendance parentale. En ce sens, ce fils rapportait, « moi je peux en faire plus, mais pour l'instant je fais ce qu'il faut », là où cette fille confiait, « je conçois pas de renoncer à un certain nombre de choses, pour pouvoir, enfin, faire ça ».

Toutefois la séparation physique avec le parent malade, facilite incontestablement, la mise en oeuvre des limites initialement fixées dans la relation d'aide. Alors qu'il sera autrement difficile de s'y tenir pour les descendants cohabitants, dont le discours se rapproche de celui des conjoints. Même si à l'inverse de ces derniers, ils bénéficient généralement de l'aide, d'un co-aidant à domicile (conjoint, parent...).

Mais la formation professionnelle et soignante, du descendant, incarne aussi un facteur susceptible de temporiser son investissement dans la relation d'aide. En ce cas, la connaissance de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, et de son évolution, favorise la prise de distance du descendant, même si les facteurs affectifs, et la relation préexistante avec le parent malade, peuvent aussi compliquer la tâche. Mais d'une façon générale, les descendants ont généralement plus conscience que les conjoints, des risques encourus dans la relation d'aide, et de ses effets délétères à long terme. La crainte de s'épuiser renforce alors, leur désir de garder un espace à soi face à la maladie, surtout si le descendant est aidant principal.

Ainsi les descendants ont une représentation plus claire des limites de leur rôle d'aidant, à l'image de cette belle-fille qui livrait, « je n'irai pas tous les vendredis après-midis, faire le ménage chez ma belle-mère ». Dans cette optique, certains n'envisagent pas à l'avenir, d'accueillir chez eux le parent malade, comme cette belle-fille qui indiquait, « je dis pas que je ne pourrai pas, mais je ne voudrai pas ». Ce refus tire parfois ses racines d'une expérience familiale antérieure, qui reste déplaisante dans le souvenir du descendant, et qu'il ne souhaite pas répéter. Ainsi cette fille, qui avait vécu avec sa grand-mère maternelle, accueillie par sa mère, expliquait, « ça c'est un truc, je le conçois pas du tout. Je n' imagine pas prendre ma mère chez moi (...) je trouve que la vie est déjà suffisamment compliquée ». Mais ce refus peut aussi être motivé, par la crainte des répercussions de cette cohabitation, sur la relation de couple du descendant, ou par des freins matériels, cette belle-fille signalant, « on n'a pas de place ».

## 2. Les motivations inhérentes au rôle d'aidant :

Nous pouvons départager ces motivations, en deux catégories principales chez les aidants familiaux, qui renvoient d'une part, aux facteurs moraux, et d'autre part, aux facteurs affectifs. Même si ces facteurs ne sont pas toujours aisés à distinguer dans la relation d'aide, tant ils sont intriqués. Ainsi ces motivations, loin d'être univoques, semblent davantage déterminées par une pluralité de



facteurs, qui leur confère un caractère composite, rappelé par ce conjoint, « c'est un mélange ». Par suite, d'autres motivations ont aussi été retrouvées, à une moindre échelle chez les aidants.

## 2.1 Les différents moteurs de la relation d'aide chez les conjoints-aidants :

Les motivations affectives prédominent largement, chez les conjoints-aidants (47,4%). Ainsi pour près de la moitié des conjoints-aidants, le principal moteur de la relation d'aide, est d'ordre affectif. En ce sens, cette épouse indiquait, « c'est mon mari je l'aime », là où ces maris rapportaient, « j'aime ma femme, même si elle a changé », « je l'ai certainement fait par amour, parce que je l'aime beaucoup, et je l'aime énormément ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui avançait, « je dirai c'est mon amour simplement », ou de cette épouse qui livrait, « l'amour que j'ai pour lui, je l'aime de trop, il m'adore ». La prévalence des facteurs affectifs rejoint parfois un scénario romantique, où le conjoint-aidant est prêt à braver les obstacles, et à déplacer des montagnes, au nom de l'amour qu'il porte à son conjoint, qui tient lieu ici, d'idéal. Ailleurs ces facteurs renvoient plutôt au mythe de la passion amoureuse, où seule la mort peut mettre un terme à la relation, et séparer les amants. Ainsi ce mari expliquait, « l'amour d'une femme, je pense qu'un couple qui n'a pas une sacrée dose d'amour ne pourra pas aller jusqu'au bout (...) j'ai toujours dit un couple d'amoureux se tue à la fin, parce que quand y'en a un qui part, l'autre part aussi ».

Mais la représentation de la mort comme unique objet séparateur du couple, interroge aussi les ressorts moraux de la relation d'aide, qui semblent étroitement liés ici, aux facteurs affectifs. En effet, la mort renvoie le conjoint-aidant, à la promesse contractée par les liens du mariage, qui lui rappelle précisément son devoir de chérir son époux(se), jusqu'à ce que la mort les sépare. Ainsi le devoir d'assistance et de solidarité entre époux, détermine pour un quart des conjoints-aidants (26,3%), leur engagement actuel dans la relation d'aide. En ce sens, cette épouse affirmait, « c'est mon mari, on s'est promis pour le meilleur et pour le pire quand on s'est mariés, et on y tient », ce mari confirmant, « on s'est marié pour le bon et le mauvais », alors que ce mari signalait, « maintenant les gens se marient plus, mais là y'a déjà un engagement qui se fait ». Mais le rappel de son devoir moral, peut aussi prendre une tournure plus solennelle, comme chez cette épouse qui proclamait, « je te suivrai jusqu'à ma mort ».

Or la représentation du tiers séparateur dans la relation d'aide, en particulier l'aide extérieure, va souvent réactiver un conflit de loyauté chez le conjoint-aidant, en le renvoyant à son devoir moral,

et à ses responsabilités envers son conjoint malade. Ainsi ce mari rappelait au sujet de la prise en charge, de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « c'est mon devoir ». Par conséquent, si la problématique de la séparation, outre l'angoisse qu'elle éveille, confronte le conjoint-aidant à un conflit de loyauté, toute séparation avec son conjoint malade, risque bien de lui apparaître dès lors, comme une tentative honteuse de se soustrait à son devoir, qui équivaut à un abandon répréhensible, l'exposant à un regain de culpabilité. En ce sens, ce mari signalait, « je voudrai pas la laisser tomber », là où cette épouse ajoutait, « mon mari je pourrai, jamais le laisser tomber ». Or si l'union maritale reste la norme pour la plupart des conjoints-aidants de cette génération, les notions de devoir moral et de solidarité, sont aussi présentes chez les concubins-aidants interrogés, comme le soulignait cette compagne, « même si on serait marié, ça aurait rien changé ». La relation d'aide interroge donc d'abord, le socle affectif de la relation conjugale, et les déterminants de ce lien.

Ce qui explique que le conjoint-aidant interprète souvent le placement de son conjoint, comme une démission honteuse, ou un abandon coupable, qui lui renvoie une image d'aidant, aussi hideuse, qu'indigne. Ainsi il aura beaucoup de mal à envisager la continuité de sa relation conjugale, après l'entrée en institution de son conjoint, tant celle-ci équivaut à une rupture, au plan fantasmatique.

Ce qui semble lié, à la fois, à la séparation physique du couple, mais aussi à la valeur symbolique de cette séparation, qui réactive chez le conjoint-aidant, des représentations mortifères (de punition, d'enfermement...) et des affects déplaisants, comme chez cette compagne qui livrait, « ça fait quand même plus de vingt ans qu'on est ensemble, je vais sûrement pas le faire enfermer dans une maison de retraite ». Le placement marque donc un tournant, dans le travail du pré-deuil du conjoint-aidant, puisqu'il met un terme symbolique, à sa relation de couple. Ainsi l'EHPAD sera souvent désigné comme un mauvais-objet, sur lequel le conjoint-aidant projette sa culpabilité, en lui reprochant d'aggraver la maladie, et la régression de son conjoint. Seules deux épouses envisageaient la poursuite de la relation affective à leur conjoint, après son placement, comme cette épouse, qui signalait, « je pense qu'il peut même être en EHPAD et qu'on l'accompagne quand même », ou cette épouse qui notait, « le sentiment que je lui porterai sera sûrement le même ».

Mais certains conjoints-aidants insistent aussi sur la longévité de leur union, pour motiver la prise en charge de leur conjoint dépendant, comme si la durée du couple déterminait sa valeur, et son caractère précieux. Ainsi la longévité de cette union apparaît comme un trophée intime, source de fierté pour le conjoint-aidant, qui devient par déplacement, le symbole de l'objet d'amour à chérir, et à protéger. Ce sont alors des chiffres qui sont avancés, dont le caractère implacable, semble

suffisant aux yeux des conjoints-aidants, à résumer leur ressenti, puisqu'ils ne suscitent souvent aucun commentaire. Ainsi ce mari annonçait, « cinquante ans de mariage », là où ce mari signalait, « on a vécu pendant cinquante ans », et cet époux avançait, « après quarante deux ans de mariage ». Mais c'était aussi le cas de cette épouse, qui affirmait, « on est mariés depuis cinquante deux ans », et de ce mari, qui confiait, « ça fait trente sept ans qu'on est mariés ».

Or ces chiffres, en voilant la perte, et ses effets dans la réalité, signalent aussi le désir du conjoint-aidant, de poursuivre sa relation de couple, selon les mêmes modalités que par le passé, pour faire l'économie de la douleur morale liée au travail du pré-deuil. Ainsi malgré sa conscience partielle, du caractère illusoire de ce désir, le maintien d'une part d'espoir semble nécessaire, à la poursuite de ses investissements dans la relation d'aide. Même si elle révèle aussi, ses résistances face à la perte et à son élaboration, comme chez ce mari, qui indiquait, « on essaye de vivre normalement, même que c'est plus possible, si y'a plus de conversation c'est terminé ». Mais le deuil du couple sera d'autant plus difficile, que l'histoire commune est longue, et que la relation des conjoints s'est échelonnée sur différentes périodes de leurs vies respectives, remontant parfois jusque dans l'enfance. C'était le cas de ce mari, qui avait connu son épouse à douze ans, sur le chemin de l'école, tous deux s'échangeant des lettres.

Ainsi si le travail du pré-deuil amène les conjoints-aidants à dresser un premier bilan de leur vie de couple, certains conjoints-aidants reconnaîtront l'ambivalence affective inhérente à leur relation conjugale, comme ces maris qui affirmaient, « après le chemin qu'on a fait ensemble on prend le bon et on prend le mauvais », « on a vécu plein de trucs, des bonnes, et des mauvaises choses », alors que d'autres conjoints-aidants auront plus tendance à la nier, et à idéaliser leur relation. Le déni de la perte rejoint alors, le refus du pré-deuil du couple, comme ce mari qui soutenait, « en trente sept ans de mariage, je pense pas qu'on s'est engueulés deux fois, on a déjà vu des couples qui s'engueulaient, c'est jamais arrivé des choses comme ça ». Ici, le conflit, par sa valeur séparatrice ou différenciatrice, incarne dans un registre archaïque, un objet partiel persécuteur, menaçant l'unité symbiotique du couple, comme le soulignait ce mari, « la maladie nous a encore rapproché, je veux surtout pas couper », qui rappelait la place d'objet narcissique indispensable, de son épouse.

Le poids de la dette et la logique de contrepartie, incarnent des moteurs secondaires de la relation d'aide chez les conjoints-aidants. En effet, ces facteurs sont nettement moindres chez les conjoints (15,8%), que chez les descendants. La logique de réciprocité au sein du couple, tire ses racines, de la nature de la relation affective préexistante. Ainsi, plus cette relation aura fait l'objet d'un partage

affectif riche, et aura été satisfaisante par le passé, aux yeux du conjoint-aidant, plus la contrepartie sera naturelle pour ce dernier. En ce sens, cette épouse concevait son don actuel, face à la maladie d'Alzheimer de son mari, comme la contrepartie directe, de la dette qu'elle avait contracté à son égard par le passé, indiquant à ce sujet, « il a fait trop d'efforts pour moi, il m'a sorti parce que j'en pouvais plus avec elle (sa mère) (...) quand on était jeune, c'est lui qui m'a fait l'inverse de la chose, maintenant je lui rends ce qu'il m'a donné ».

Parfois, c'est un des descendants qui endosse le rôle d'Idéal du Moi, et rappelle au parent aidant principal, sa dette à l'égard de son conjoint, dont il doit s'acquitter aujourd'hui face à sa maladie, en lui donnant cette contrepartie. Ainsi la fille de cet aidant, lui avait fait remarquer, à propos de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « elle s'est occupée de toi pendant 50 ans, tu peux bien faire un effort maintenant ». Alors que pour certains conjoints-aidants, cette logique de réciprocité tire plutôt ses racines, du devoir d'assistance entre époux, comme le rappelait ce conjoint qui s'identifiait à sa compagne malade, « ça aurait pu être moi qui étais atteint, et c'est elle qui aurait dû me supporter ».

Mais l'image de vulnérabilité du patient, constitue un autre moteur de la relation d'aide, chez les conjoints-aidants (10,5%), qui mobilise leur désir de protection, voire de réparation. En ce cas, la relation d'aide est investie dans un registre narcissique prévalant, et le conjoint-aidant cherche avant tout, à retirer des gratifications narcissiques de son rôle d'objet-clé. Il attend alors que la relation d'aide lui renvoie une image de bon aidant, qui, en le valorisant aux yeux du monde extérieur, renforce son estime de soi, et resserre l'écart, entre son Moi et son Moi-idéal. Ainsi le sentiment d'insécurité réactivé par l'image de vulnérabilité du patient, peut amener le conjoint-aidant à se présenter, tantôt comme une base de sécurité pour le patient, comme ce mari qui indiquait, « ce sont des personnes excessivement vulnérables et qui ont un attachement viscéral (...) pour la personne qui vit avec eux, qui s'occupe d'eux », tantôt comme un Moi-auxiliaire, indispensable à sa survie, comme ce mari, qui avançait, « je sais qu'elle a besoin de moi, donc je suis là pour elle ».

Le maintien à domicile du patient, constitue aussi un des moteurs de la relation d'aide, chez les conjoints-aidants (10,5%), qui considèrent qu'il participe au bien-être de leur proche. Même s'il a surtout pour objectif chez les conjoints, de repousser l'échéance du placement, et de la séparation. Le maintien à domicile participe donc, à leur lutte contre la culpabilité, et l'angoisse de séparation, alors que chez les descendants, il vise plutôt à pérenniser la stabilité clinique du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, en lui laissant ses repères, dans son cadre de vie

familier.

Par ailleurs, les motivations financières sont assez minoritaires chez les conjoints-aidants (10,5%). Ainsi si elles dépendent largement des revenus du couple, elles réactivent chez les conjoints-aidants les plus démunis, une angoisse face à l'avenir, liée au coût du placement en EHPAD. C'était le cas de ce mari, qui était particulièrement préoccupé, à l'idée que ses fils puissent devenir obligés alimentaires, si son épouse était placée. Parfois les conjoints-aidants motivent leur implication dans la relation d'aide, par l'absence d'alternative, et la prévalence de la contrainte (15,8%), à l'image de ce mari qui affirmait, « il faut les assumer (...) on n'a pas d'autres solutions », ou de ce mari qui livrait, « il faut s'y faire, et on n'a pas le choix ». Toutefois le caractère contraint de la relation d'aide, parvient parfois, à rallier malgré tout, le désir du conjoint-aidant, qui finit par y souscrire, comme ce mari qui signalait, « c'est une obligation pas une usure (...) une obligation acceptée ». Ainsi l'assentiment paraît un pré-requis nécessaire à la poursuite des investissements dans la relation d'aide, l'aidant, à défaut d'y consentir, risquant bien de les interrompre tôt ou tard.

Mais l'interrogation directe de leurs motivations, a aussi soulevé des résistances, chez certains conjoints-aidants. Ainsi ce mari s'est exclamé, « c'est une drôle de question ça, je comprends pas du tout le sens de la question, on le note », alors que cet époux a reconnu son trouble, « ça c'est une question difficile ». Parfois les rationalisations, ou l'apparition d'un discours circonstancié, visaient plus à éviter, l'exploration des ressorts profonds de la relation d'aide, pour se maintenir à sa surface, à l'image de ce mari qui affirmait, « à trouver des solutions au problème, c'est tout ». Ces motivations étaient plus rarement banalisées, comme chez ce conjoint qui s'est écrié, « c'est ça la vie ! ». Par conséquent ces motivations, loin d'être univoques chez les conjoints, relèvent plus d'un modèle multidimensionnel, composé d'une pluralité de facteurs, propres aux aidants interrogés. Néanmoins, certaines similitudes peuvent être dégagées dans les motivations principales, qui permettent d'articuler, les facteurs moraux aux facteurs affectifs, dans la relation d'aide.

## 2.2 Les différents moteurs de la relation d'aide chez les descendants-aidants :

Les motivations affectives sont moins présentes chez les descendants (10,2%), que chez les conjoints. Ainsi rares sont les descendants, qui affirment comme ce fils, « c'est affectif. Terminé. Point à la ligne », ou cette fille, « l'amour que j'ai pour elle ». Ainsi pour la moitié des descendants, le devoir filial, incarne le premier moteur de la relation d'aide. Toutefois celui-ci semble difficile à

dissocier de ses racines affectives, même si elles restent plutôt implicites chez les descendants. Les facteurs moraux et affectifs sont donc étroitement liés, dans la relation d'aide chez les descendants.

La représentation du devoir filial va convoquer chez les enfants-aidants, l'imaginaire parentale qui survit dans leur psyché. Ce qui montre à quel point, le parent reste une référence, tout au long de la vie de son enfant. Ainsi le retour de cette image sur le devant de la scène psychique, va rappeler à l'enfant-aidant, le poids de la dette contractée à l'égard de son parent par le passé, qui implique une contrepartie, plus ou moins élevée, face à sa maladie d'Alzheimer ou sa maladie apparentée. Le devoir filial va donc aussi interroger, au plan intersubjectif, la formation de ses liens d'attachement avec le parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, qui seront réactualisés dans la relation d'aide. Par conséquent, les ressorts du devoir dans leur référence à l'attachement, diffèrent chez les descendants et chez les conjoints. En effet si l'attachement aux figures parentales, interroge la formation des liens intersubjectifs à un stade précoce, l'attachement conjugal est plus tardif, là où il semble indissociable, de son socle libidinal.

A partir de là, le lien de filiation incarne un des principaux moteurs de la relation d'aide, chez les enfants-aidants, qui affirment, « c'est ma mère », ou, « c'est mon père ». Ainsi la référence au parent symbolique suffit à légitimer, l'aide apportée au parent malade dans la réalité, qu'ils qualifient volontiers de naturelle (un quart des descendants), alors qu'aucun conjoint n'avait établi spontanément ce constat. Dans cette optique, cette fille soulignait, « c'est ma mère, il paraît normal que je m'en occupe », là où ces enfants reprenaient en chœur « c'est normal », « ça me paraît normal », « c'est la moindre des choses », « moi je pense que c'est un peu le rôle de chaque gamin », alors que cette fille insistait, « c'est mon papa (...) même si y'a la maladie, quelque part, ben ça reste papa ».

Or le lien génétique au parent malade, ne semble avoir ici, qu'une faible incidence sur la représentation naturelle de l'aide. Ce qui met en lumière, l'importance de la relation affective préexistante, et de l'attachement au parent malade. En effet, certains descendants qui ne sont pas des enfants, considèrent de façon toute aussi naturelle, leur contribution face à la dépendance. Ainsi ce gendre signalait, au sujet de la prise en charge de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « je le fais comme si c'est ma mère, c'est normal ». En revanche, l'angoisse de séparation du descendant, semble susceptible de renforcer sa loyauté envers le parent malade, surtout s'il vit avec ce dernier. En ce sens, cette fille mentionnait au sujet de sa mère malade, « je voudrai pas la laisser tomber ».

Par conséquent, même si les motivations affectives sont plus explicites chez les conjoints, elles n'en demeurent pas moindres chez les enfants, comme le rappelait ce fils, « je sais pas c'est le lien, les liens d'un fils avec sa mère ». Toutefois, ils ont plus tendance, à les reléguer au second plan, en insistant sur la prévalence de leur devoir filial, au risque d'occulter ses résonances affectives. En revanche, les motivations affectives seront d'autant plus prégnantes, que le descendant n'est pas un enfant. Ainsi l'accompagnement de sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, découlait pour cette aidante, de la qualité de leur relation affective antérieure, « c'est ma belle-mère, comme je vous disais depuis 32 ans, qu'elle a toujours été gentille avec moi, je n'ai rien à lui reprocher ».

Mais c'était aussi le cas de ce gendre qui avançait, « c'est pas facile de vivre avec une belle-mère, je veux dire, ça je pense dans tous les couples (...) aujourd'hui c'est comme ma deuxième mère ». Même si son devoir semblait plus tirer ses racines pour ce gendre, de la relation à son épouse, puisque comme il le soulignait, « le fait que je suis avec ma femme, ça serait indécent de dire : je m'occupe pas de ma belle-mère, je suis marié avec sa fille, ça serait même pas pensable ». Ainsi le désir de réparation de ce gendre, semblait plus porter sur sa relation de couple, déjà fragilisée par le passé, comme il l'indiquait, « on parlait même de divorce plusieurs fois », la relation d'aide incarnant alors, un moyen d'atteindre ce but.

Ainsi lorsque le descendant n'est pas un enfant, son investissement dans la relation d'aide, interroge en premier lieu, le destinataire et la visée inconscientes, de son don. Pour qui, et à qui, s'adresse son don dans la relation d'aide ? Quel objet vise le désir de réparation du descendant ? Ce qui tend à situer différemment le sentiment de culpabilité des descendants, qui ne sont pas des enfants, dans la relation d'aide. Ainsi leur culpabilité ne proviendrait pas ici, de leur relation directe au parent malade, mais de l'angoisse de perte liée à un conflit psychique adjacent, que la relation d'aide tend à réactualiser, en remettant en jeu le désir de réparation du descendant. Il va donc se servir de la relation d'aide comme d'un levier, pour mobiliser ses investissements, et les diriger vers un autre acteur de la relation d'aide, ici son épouse, et une autre constellation affective, ici, sa relation conjugale, dans une visée réparatrice.

Mais l'investissement du descendant peut se diriger plutôt, vers un objet fantasmatique, réactualisé dans la relation d'aide, qui n'aura là aussi, qu'un lien métonymique avec le patient. Celui-ci incarnera alors un objet substitutif, qui permet au descendant de déplacer son investissement, pour tenter de résoudre un conflit psychique, peu ou peu prou élaboré, comme le soulignait cette belle-fille, « j'avais mes parents malades, je serais encore contente de les avoir », ajoutant au sujet de sa

belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « quand elle téléphone et qu'elle est malheureuse comme ça, on craque et puis on dit : vous voulez venir ? (...) Parce que ça fait mal au coeur ». Mais la référence à un idéal (de soin...) peut aussi favoriser, voire renforcer l'investissement des descendants dans la relation d'aide, qui ne sont pas des enfants. Ainsi cette belle-fille soutenait, « maintenant avec les personnes âgées je m'attache beaucoup. Je m'attache vite et tout, vous voyez ? Moi j'aime les personnes âgées », son mari confirmant que sa mère ne « jurait que par elle ».

Or la relation affective préexistante avec le parent malade, va avoir une incidence majeure, sur la nature de la contrepartie du descendant. En effet, si cette relation n'a pas fait l'objet d'un niveau d'échanges affectifs suffisants chez le descendant, la relation d'aide risque de se retrouver placée, sous le primat de la contrainte. Par conséquent, la pauvreté de la relation affective antérieure au parent malade, et un attachement insécurisé à ce dernier, tendent à renforcer le fardeau subjectif des descendants. Dès lors, force est de constater, la mise en oeuvre d'une règle générale dans la relation d'aide chez les descendants, qui reste valable, indépendamment de leur lien de parenté biologique au patient. Ainsi la nature de l'aide (affective, morale, matérielle...) apportée au parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, apparaît en tous points symétrique, à la nature du don, autrefois délivré par ce parent, qu'elle reflète à l'identique. L'investissement du descendant face à la dépendance, lui apparaît donc comme un juste retour des choses, qui lui permet de rendre au parent malade, ce qu'il a reçu de lui, par le passé. La logique de contrepartie apparaît donc, comme la clé de voûte, de la relation d'aide chez les descendants.

Ainsi si la relation au parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, a été pourvoyeuse de satisfactions affectives par le passé, elle déterminera un retour similaire de la part du descendant, devenu aidant. En revanche, moins la relation au parent malade, aura fait l'objet d'un partage affectif par le passé, plus la relation d'aide, va prolonger le sentiment de frustration du descendant, et décupler son fardeau. Dès lors, la majorité des descendants (60%), considère leur investissement dans la relation d'aide, comme un moyen de s'acquitter de la dette, qu'ils ont contractée envers leurs parents dans leur enfance, à travers l'éducation et les soins qu'ils lui ont prodigués. Ainsi la prévalence du sentiment de frustration dans la relation d'aide, détermine parfois le partage de cette dette, en une dette « morale », et une dette « affective ». Or ce clivage tend à éclairer, l'intensité du fardeau subjectif du descendant.

En effet, si la relation antérieure au parent malade s'avérait déjà frustrante au plan affectif, et si elle reposait avant tout sur des échanges matériels, la dépendance parentale réactive plutôt, une « dette



morale » chez le descendant. En ce cas, les facteurs moraux priment sur les facteurs affectifs, quasi absents de la relation d'aide. Cette dernière se limitera alors aux yeux du descendant, à l'accomplissement de son devoir moral, qui s'organise autour de la lutte contre la culpabilité, et passe avant tout, par son investissement matériel. Le dialogue et l'empathie, vont alors céder la place, aux contraintes et à l'agir, qui augmentent le fardeau subjectif du descendant. Ainsi si cette nièce avait autrefois été élevée par sa tante, elle avait toujours souffert de la pauvreté de leurs échanges affectifs, qui restait frustrante, encore aujourd'hui. Or l'aide apportée face à sa démence à Corps de Léwy, se cantonnait pour elle, à une aide pragmatique, qui ne visait qu'à couvrir les besoins quotidiens de sa tante. Toutefois, cette aide s'avérait indispensable, pour solder au plan psychique, la dette morale qu'elle avait contractée à son égard, étant enfant, et apaiser sa culpabilité, comme elle l'indiquait, « c'est juste parce que j'ai été élevée là-bas ».

Mais c'était aussi le cas de cette fille, qui avait établi un attachement détaché avec son père, atteint d'aphasie primaire progressive. L'échange de services matériels avait là aussi, constitué l'essentiel du lien père-fille, qui avait été, tout aussi peu étayé au plan affectif, comme elle l'expliquait « quand j'avais besoin de quelque chose dans ma maison, il a toujours été là pour le faire (...) mettre une lampe au plafond, faire du bricolage que moi je pouvais pas faire, il a toujours été là pour m'aider à déménager ». Or la dette morale contractée par cette fille envers son père, à travers la somme de ces services matériels, était d'autant plus prononcée, que leur lien affectif était ténu. C'est donc bien la prévalence de cette « dette morale », qui l'amenait aujourd'hui à mettre en oeuvre une logique de contrepartie face à sa maladie, de nature similaire à celle du don paternel, puisqu'elle affirmait l'aider avec des « choses concrètes » au quotidien. Ainsi la nature du don, semble régie par un rapport en miroir, dans le lien parent-enfant, référé à la dépendance, qui renvoie aux deux extrémités du cycle de la vie, tant cette logique de réciprocité se rapproche du « donnant-donnant ».

La « dette affective » se retrouve plutôt chez les enfants-aidants. Ici, la culpabilité et les difficultés de séparation, caractérisaient déjà la relation antérieure au parent, provoquant un sentiment de frustration récurrent chez l'enfant. La prévalence de la dette « affective » grève la psyché de l'enfant, d'une dette éternelle face à son parent, dont la culpabilité se présente comme le principal ciment. Mais si la culpabilité enchaîne l'enfant à la dyade insoluble, qu'il forme avec son parent, aujourd'hui malade, elle pourra encore être renforcée, par le discours de ce dernier, qui cherche à repousser leur séparation, et l'angoisse qu'elle réactive en lui. Ainsi cette aidante entendait sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, avec laquelle elle vivait, lui répéter en boucle, « tu pars pas, tu pars pas ».

Toutefois, les composantes morales et affectives de la dette, sont en général bien intégrées dans la relation d'aide, leur réunion favorisant la mise en oeuvre d'une logique de contrepartie. Ainsi ce fils soulignait, « ils s'occupent de nous quand on est petit, et quand ça va pas, il faut faire l'inverse », là où cette fille indiquait, « tout ce qu'elle a fait pour moi, maintenant c'est moi qui fais pour elle », et cette fille précisait, « un retour des choses sur le fait que c'est quand même elle qui nous a élevé, qui a travaillé pour nous (...) de lui devoir quelque chose aussi, quelque part ». Parfois, cette logique de contrepartie se rapproche davantage, d'une « dette de vie » (Bydlowski, 1998) inversée. En ce cas, le sentiment de dette porte pour l'enfant sur son existence, et la vie dont ses parents lui ont fait don, avec sa naissance. La dépendance devient là aussi, la clé de voûte de ce modèle, comme symbole de la dette de vie, et de sa réciprocité, l'image du parent dépendant renvoyant en miroir à l'enfant, l'image de son immaturité précoce. En ce sens, ce fils expliquait, « c'est quand même elle qui nous a élevé et qui nous a mis au monde, alors la moindre des choses, c'est si on peut l'aider, on l'aide ».

Mais le poids de la dette fantasmatique sera encore accentué chez le descendant, par la représentation des services rendus par le parent, lorsqu'il était adulte. Ainsi les parents de cet aidant, lui avaient autrefois gardé ses six enfants. Ce qui l'amenait à dire aujourd'hui, « c'est un juste retour des choses, ils nous ont rendu service, ils ont rendu service à nos enfants. Voilà maintenant, à notre tour de le faire ». Mais c'était aussi le cas de cette fille, qui vivait avec ses parents, et dont la mère avait toujours géré le foyer, jusqu'à l'apparition de sa démence fronto-temporale, comme elle l'expliquait, « je rentrais, j'avais les pieds sous la table ». Ainsi si l'avancée du travail du pré-deuil, invite le descendant à réaliser le bilan de sa relation au parent malade, les représentations du don et de la dette, déterminent aussi la mise en oeuvre d'une logique comptable dans la relation d'aide, à travers la nature de la contrepartie « rendue ».

Mais un autre moteur de la relation d'aide chez les descendants, repose sur la volonté de perpétuer un modèle de solidarité familiale, en vigueur depuis plusieurs générations, qu'ils souhaitent à leur tour, transmettre à leurs enfants. Parfois la solidarité intergénérationnelle, se réfère plus à un idéal, qui n'a pas forcément été expérimenté au sein de sa famille, mais qui participe plus largement, au désir du descendant, de transmettre des valeurs fortes à ses enfants, pour renforcer leur adhésion au modèle de solidarité intergénérationnelle. Ainsi ce fils constatait, « et puis à chacun son tour (...) c'est à notre génération de s'occuper », là où cette fille signalait, « ce sont mes parents et c'est dans l'ordre des choses ». Mais par cette démarche, le descendant cherche parfois à anticiper sa propre dépendance, comme ce fils qui indiquait, « mes enfants j'espère qu'ils s'occuperont de moi aussi ».

En revanche, pour un quart des descendants, la culpabilité apparaît comme le principal moteur de la relation d'aide. Ainsi la crainte du regard des autres, et la peur du jugement, poussent le descendant à s'investir dans la relation d'aide, ce dernier redoutant surtout de passer pour un mauvais aidant, et de s'attirer l'opprobre publique, s'il dérogeait à son devoir. Or l'image de mauvais-aidant, en le renvoyant aux représentations de « démission », « de méchanceté », « d'égoïsme », soulignées par cette fille, risque de l'exposer à un regain de culpabilité, en creusant l'écart entre son Moi et son Moi-idéal.

Cette image d'aidant démissionnaire, vecteur d'angoisses abandonniques, se retrouvait chez ce fils qui indiquait, « on peut pas baisser les bras non plus comme ça. Comme on peut voir dans certains cas, où les gens les mettent dans les hospices, et on voit plus personne ». L'investissement dans la relation d'aide, revêt donc une tournure défensive chez ces descendants, qui participe à la lutte contre leur sentiment de culpabilité, en leur renvoyant une image de bon aidant. Alors qu'à l'inverse, la difficulté à allier leurs différentes contraintes, en freinant leur investissement auprès du parent malade, vont renforcer leur sentiment de culpabilité.

Ici, la mise en oeuvre des conduites anti-séparation (Charazac, 2012), incarnent autant de stratégies, qui donnent au descendant, le sentiment d'accomplir son devoir filial, tout en lui permettant de lutter contre l'angoisse, liée à la séparation avec le parent malade. Ainsi cette fille expliquait, « y'a le contact téléphonique tout le temps (...) maman passe rarement cinq heures toute seule », là où des visites régulières à ses parents, contribuaient à atténuer l'anxiété et la culpabilité de cette aidante, liées à son éloignement géographique, comme elle le soulignait, « c'est sûrement aussi une façon de diminuer ma boule au ventre (...) je m'imagine pas me voiler la face ». Mais nous retrouvons aussi, la fonction rassurante du passage quotidien, comme chez cette fille, qui disait, « je vais voir, si ça se passe bien ». Lorsque le descendant vit avec son parent malade, la survenue de la séparation dans la réalité, incarnera une étape d'autant plus redoutée, cette fille affirmant au sujet de sa mère, « Dr L. me dit que si elle était dans une maison de retraite, ça se passerait peut-être beaucoup mieux entre nous deux, mais bon là, ça, se passe très, très bien ».

En outre, le sentiment de dette et de devoir peuvent encore être accrus chez les descendants, par le poids d'une promesse antérieure. Ainsi cette aidante avait promis à son père, sur son lit de mort, de ne jamais abandonner sa mère, comme elle l'expliquait, « il nous a fait promettre qu'on laisserait jamais maman ». Même si l'apparition depuis, de la maladie d'Alzheimer maternelle, changeait quelque peu la donne. Or la perspective du placement va souvent redoubler le conflit de loyauté du

descendant, et sa culpabilité, en lui rappelant la promesse faite au parent disparu. Ainsi, à la culpabilité de l'abandon du parent malade, s'ajoute la culpabilité de la trahison du parent disparu. Ainsi si le placement équivaut à la rupture d'une promesse antérieure, il risque bien de grever la psyché du descendant, du poids d'une dette imaginaire non apurée, face au parent disparu.

Mais le maintien à domicile du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, dans son cadre de vie familial, avec ses repères, incarne un autre moteur de la relation d'aide chez les descendants, comme le soulignait ce fils, « il faut qu'elle puisse rester dans son cadre ». Ici le descendant insiste en général, sur son souhait de pérenniser un environnement rassurant, synonyme de stabilité clinique du parent malade, comme l'expliquait ce fils, « même si ça s'améliore pas, je voudrai pas que ça empire. C'est ce qui me pousse un peu ». Mais l'absence d'alternative, et la prévalence de l'obligation morale, constituent pour un quart des descendants, les principaux ressorts de la relation d'aide. Ainsi cette fille affirmait, « le fait que personne ne le fait », là où cette belle-fille s'exclamait, « faut bien ! Y'a plus personne qui s'occupe d'elle ! », alors que cette nièce expliquait, « tu dois le faire, parce qu'il faut le faire », et que ce gendre disait, « je suis obligé de toute façon, j'ai pas le choix ». Les descendants insistent donc davantage que les conjoints, sur la valeur de contrainte de la relation d'aide.

Enfin, pour un quart des descendants, le désir de protéger l'un des parents, qui porte tantôt, sur le parent malade, tantôt, sur le parent, aidant principal, motive leur engagement. Le désir de protéger le parent malade tire ses racines, de la douleur morale liée au travail du pré-deuil, qui s'accentue au fur et à mesure que l'image du parent malade décline, comme le soulignait cette fille, confrontée à l'apathie maternelle, « ça fait mal de la voir comme ça (...) ils avaient une énergie tous les deux, ils s'occupaient de tout, et aujourd'hui, elle peut plus rien faire ». En revanche, le désir de protéger le parent aidant principal, conduit plutôt le descendant à tenter d'alléger son fardeau, pour prévenir son épuisement, et préserver son bien-être, comme le rappelait cette fille, « maman si je suis là, c'est pour papa, mais c'est pour toi aussi, parce que je veux que tu sois bien. Je veux que tu vives bien ». Il mettra alors l'accent sur sa fonction de répit, et son rôle de relais pour le parent aidant, à l'image de cette fille qui précisait, « il faut soulager maman, parce que c'est vrai qu'elle, elle a l'âge aussi ».

Enfin d'autres motivations sont plus mineures, chez les descendants. C'est le cas, lorsque la relation d'aide a précédé la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent. Elle revêt alors un caractère de routine, ou d'habitude, déjà bien rodés, que la survenue de la pathologie neuro-dégénérative ne fera que prolonger, comme le rappelait cette fille, « je l'ai toujours fait ». Mais leurs

motivations peuvent être autrement floues pour les descendants, surtout lorsque la relation d'aide convoque peu d'affects, et s'enracine dans un lien affectif distant, comme chez cette fille, qui indiquait au sujet de la prise en charge de son père, « j'en sais rien, je peux pas dire qu'il se soit occupé de moi, ni de mes frères et soeurs ».

Toutefois, selon la valence sécurisante ou non, de son attachement au parent, l'ambivalence sera plus ou moins prononcée dans la relation d'aide. Il en allait ainsi chez cette fille-détachée, qui avait d'abord pointé le vide symbolique entourant la relation à son père, qui empêchait toute contrepartie face à sa maladie. Ainsi la relation d'aide semblait plus convoquer une imago paternelle idéale chez cette fille, lorsqu'elle affirmait, « c'est mon père », que s'ancrer dans une expérience partagée dans la réalité. Cependant elle était ensuite revenue sur cette idée, en indiquant, « nos parents se sont occupés de nous avec les moyens qu'ils avaient (...) donc c'est dans l'ordre des choses qu'à un moment donné, les enfants s'occupent de leurs parents ». Ainsi si le don et la dette, qui arbitrent la logique de contrepartie, mobilisent le désir de réparation du descendant, son déterminisme et sa visée vont diverger, selon la nature de la relation affective préexistant au parent, qui renvoie à des réalités différentes. En effet, la démarche de réparation du descendant peut aussi signaler, son désir de se réconcilier avec les figures parentales, et de leur pardonner leurs manquements passés, réels ou fantasmatiques, pour mieux les dépasser, et poursuivre sa vie d'adulte.

Par ailleurs, différents facteurs susceptibles de faciliter la relation d'aide, et d'alléger leur fardeau, ont été mis en avant par les descendants :

- La référence à un idéal, ou des valeurs altruistes, soulignés par ce fils, « dans la vie, moi je suis associatif, donc j'aime bien aider ».
- La préexistence de la relation d'aide avec le parent, comme l'indiquait cette fille, « c'est normal, si quelqu'un s'occupe de sa mère pendant des années ».
- La disponibilité, ainsi que la condition physique et psychique, soulignés par cette fille « si on peut le faire ».
- La proximité géographique, mentionnée par cette fille, « si on n'est pas trop loin ».
- L'éducation, dont le rôle sera explicité par la suite.
- La solidarité familiale et la culture du lien familial, rappelées par cette fille, « on a toujours été avec nos parents, on y va régulièrement ».
- La pluralité des aidants qui allège leur fardeau, comme le relevait ce fils, « on était quand

même beaucoup à s'occuper, c'est pas comme quelqu'un qui avait toute la charge ». Même si la bonne entente au sein de la fratrie, la confiance, et le dialogue, apparaissent comme des prérequis nécessaires à cette configuration optimale de la relation d'aide, comme le précisait ce fils, « il faut beaucoup parler de ce qui se passe et se croire mutuellement ».

Ainsi les motivations des descendants dépassent le cadre de la relation d'aide, pour interroger plus largement leurs liens d'attachement aux figures parentales, et au groupe familial, mais aussi leur personnalité, leur environnement... .

### 3. La notion « d'aidant naturel » vue par les familles :

Les familles se reconnaissent-elles dans la notion « d'aidant naturel », en vogue à l'heure actuelle ? En effet, l'adjectif naturel comporte une certaine ambiguïté, dans la mesure où il laisse entendre, que ce rôle incarnerait, en quelque sorte une évidence, pour les familles. Or le rôle d'aidant est loin d'être évident au quotidien. Aussi l'image d'aidant naturel, ne relève-t-elle pas d'un idéal ? L'objectif consiste donc à déterminer ici, si les familles s'identifient à la représentation d'aidant naturel, et si cette dernière recueille leur approbation, signe qu'elle correspond bien, à une réalité sociale, mais aussi affective, et relationnelle, existante, ou si à l'inverse, il s'agit avant tout d'une notion politique, qui répond à une finalité économique, et ne rencontre qu'un piètre écho chez les familles. Mais nous chercherons aussi à savoir, si certains facteurs transgénérationnels, tels que les expériences familiales liées au vieillissement, et l'éducation, peuvent avoir une incidence, sur le rôle d'aidant.

#### 3.1 Les arguments en faveur de la représentation d'aidant naturel :

Les avis des conjoints sur la notion « d'aidant naturel », sont partagés. Ainsi 52,6% des conjoints, considèrent le rôle d'aidant comme naturel, à l'image de ce mari qui affirmait, « c'est normal », ou de cette épouse qui soutenait, « c'est une évidence, c'est des questions qui ne se posent pas ». Mais c'était aussi le cas de ce mari, chez qui l'image d'aidant naturel semblait surtout rassurante, dans la mesure où elle lui permettait de ramener la maladie d'Alzheimer de son épouse à une norme supportable au quotidien, sa banalisation contribuant à voiler la perte, et ses incidences psychiques, comme il le soulignait, « pour moi c'est normal, j'ai une vie normale ».

Ainsi les conjoints-aidants justifient là encore, le caractère naturel de l'aide apportée à leur conjoint atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, par l'engagement contracté par les liens du mariage, la longévité de leur union, et leur attachement mutuel. Aussi nous retrouvons chez les conjoints-aidants, la règle de la contrepartie proportionnelle, dégagée chez les descendants-aidants. En effet, plus la relation conjugale aura été sécurisante et satisfaisante, au plan affectif par le passé, plus le conjoint-aidant va adhérer au rôle d'aidant naturel. Il s'investira alors spontanément dans la relation d'aide, en qualifiant de « normale », l'aide apportée à son conjoint malade, comme le rappelait ce mari, « c'est normal (...) avec tout ce qu'on a déjà fait ensemble, ces années là ».

Mais le sentiment de culpabilité semble aussi avoir une influence, sur la représentation naturelle de l'aide apportée au conjoint malade. Ainsi toute soustraction à son devoir, équivaut aux yeux du conjoint-aidant, à un abandon de son conjoint malade, qui l'expose aux foudres de l'Idéal du Moi, et à une rupture de leur lien affectif, qui réactive son angoisse de séparation, comme le soulignait ce mari, « ça serait comme un divorce ». Elle va donc redoubler sa loyauté, et sa culpabilité, envers le conjoint malade. Ainsi le recours à la dénégation, et à la projection, incarnaient chez ce mari, autant de mécanismes de défense contre la culpabilité, « on pourrait pas rejeter la faute sur la patiente ».

Or si les facteurs affectifs incarnent la clé de voûte de la relation d'aide, chez les conjoints-aidants, il semble difficile pour autant, de réduire l'affect, à un processus naturel. Aussi toute tentative de les assimiler, ne risque t-elle pas de rallumer, les braises du vieux débat entre l'inné et l'acquis ? En effet, la teneur du lien affectif entre le patient et son aidant, ses modalités, mais aussi la configuration de la famille, qui incarnent autant de facteurs déterminants dans la relation d'aide, sont bien singuliers aux aidants interrogés. Aussi si dans le meilleur des cas, l'aide apportée au patient, peut revêtir un caractère naturel, au contact des satisfactions retirées de la relation affective antérieure, il en va autrement, lorsque cette dernière reste d'abord synonyme de déplaisir. Il semble donc difficile d'ériger le modèle d'aidant naturel, au rang de norme sociétale, au risque de décupler le cas échéant, la culpabilité des aidants, qui ne rentreraient pas dans ce cadre idéal.

Ainsi si une petite majorité de conjoints-aidants se reconnaît dans la notion « d'aidants naturels », comme cette épouse qui s'exclamait, « les aidants naturels c'est nous ! », d'autres conjoints (40%) n'envisagent ce rôle que dans certaines limites, comme cette épouse qui disait, « dans le moyen du possible ». Or sa défaillance physique reste souvent la seule limite envisageable par le conjoint-aidant dans la relation d'aide, qui l'inscrit là encore, du côté du réel du corps, avec l'image d'un corps épuisé, qui lâche et s'effondre, comme le soulignait cette épouse, « c'est une évidence, mais il

y a un moment où l'aidant ne peut plus ». Mais la qualité de la relation affective préexistante, va là aussi, avoir une influence sur l'approche des limites de la relation d'aide, et leur investissement. Ainsi une relation conjugale satisfaisante, tend à favoriser une position jusqu'au-boutiste dans la relation d'aide, l'aidant poussant son corps dans ses derniers retranchements, au nom du devoir et de l'amour qu'il porte à son conjoint. La mort prématurée de l'aidant, fera alors office, d'ultime limite.

A l'inverse, plus la relation conjugale aura été frustrante par le passé, plus la relation d'aide va perdre son caractère naturel, pour avoir valeur de contrainte, ou de corvée, comme le constatait cette épouse, « c'est déjà difficile quand on aime, mais quand on aime beaucoup moins, et que la personne a changé ». Ainsi lorsque la relation de couple était déjà conflictuelle par le passé, l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée, risque d'entraîner des conduites de représailles au sein du couple, désormais régi par la loi du talion, qui peuvent aller jusqu'à la rupture, comme l'indiquait cette épouse, « tu m'en as fait baver pendant X années, maintenant t'es malade, débrouille toi ».

Mais la relation d'aide peut aussi être contrainte par des limites inhérentes au principe de réalité, qui s'ajoutent aux limitations affectives, propres à la vie psychique et fantasmatique, du conjoint-aidant. Nous retrouvons ici, l'influence des facteurs économiques, les conjoints-aidants les plus démunis, n'ayant souvent d'autre choix, que de jouer la carte de l'aidant naturel, pour prolonger le maintien à domicile du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, et repousser son placement, face à son coût rédhibitoire. Ainsi le niveau de ressources du couple, va faciliter l'accès aux aides, comme le signalait cette épouse, « nous on est gâté, on a tout », ou au contraire, le freiner.

Ainsi si la notion d'aidant naturel rencontre un accueil mitigé chez les conjoints-aidants, elle est plus plébiscitée par les descendants, qui se reconnaissent davantage dans cette représentation (60%), comme le soulignait cette fille, « que naturellement, ce soit la famille qui prenne en charge, ça ne me choque pas plus que ça », ou cette fille qui affirmait, « je trouve que c'est bon », et enfin cette fille qui indiquait, « c'est normal ». Or là aussi, le devoir filial, le sentiment de culpabilité, et la lutte contre l'angoisse de séparation, sont autant de facteurs, qui renforcent l'identification à l'image d'aidant naturel, qui occupe en ce cas, la place de Moi-idéal.

En ce sens, cette fille soutenait, « je n'imagine pas une seconde (...) je laisse maman sur le bord de la route ». Mais nous retrouvons aussi, la prévalence du lien de filiation, réduit ici, à l'angle



génétique et héréditaire, comme facteur susceptible de renforcer l'adhésion du descendant au modèle d'aidant naturel. Ainsi cette fille relevait, « c'est biologique, c'est le même sang ». Même si la parentalité tardive, en inversant les rôles, et en bouleversant l'ordre des générations, invite aussi l'enfant, à redéfinir sa place dans sa relation au parent malade, comme le soulignait cette fille, « bien sûr la filiation fait que ben, c'est naturel, mais en même temps c'est (...) après se trouver...enfin quand même sa place ».

Les critères qui président au rôle d'aidant naturel, sont les mêmes que ceux qui motivent la relation d'aide. Nous retrouvons donc, en plus des facteurs dégagés, la qualité du lien affectif au parent, comme chez ce fils qui indiquait, « oui c'est naturel. Affectif », la proximité géographique avec le parent malade, cette fille expliquant, « ça s'est fait naturellement sans se poser de questions ». Mais le devoir de solidarité intergénérationnelle a là aussi, été évoqué, comme le rappelait ce fils, « ça me paraît une évidence », ou cette nièce, « pour moi c'est pas naturel que l'Etat intervient pour nous », le descendant insistant aussi sur la valeur légale de ce devoir, qui peut l'amener à devenir obligé alimentaire. Ainsi cette fille livrait, « c'est vrai que on le fait naturellement, parce que ça paraît être la suite logique. Il nous a élevé quand on était petits, il nous a donné ce qu'il fallait pour grandir, pour avoir son métier, pour avoir sa famille. Et maintenant on a une contrepartie à donner. Donc c'est vrai que c'est logique, même si c'est difficile, et que c'est vrai que nous après, on a nos familles, on a notre vie (...) c'est leur rendre ce qu'on nous a donné quand on était petits. Il me semble d'ailleurs que dans les droits de l'Homme, c'est d'ailleurs écrit ».

Enfin l'absence d'alternative a également été mentionnée, comme chez ce fils qui s'interrogeait, « qui c'est qui le ferait, si je le faisais pas ? ». Ainsi si elle réactive parfois un sentiment d'impasse, comme chez cette fille qui demandait, « y'a une autre solution, à part les placer ? », le sentiment de frustration, lié au poids des contraintes, ou à la somme des sacrifices accomplis, comme chez cette fille qui s'écriait, « c'est pas normal, que moi je perds trente ans de ma vie pratiquement à m'occuper ! », prédomine généralement.

Ce qui illustre bien l'ambiguïté de la notion d'aidant naturel, qui répond ici, à un choix par défaut, endossé par la force des choses, en vertu d'un lien filial considéré comme naturel. Or cette ambiguïté induit une injonction paradoxale dans la relation d'aide, qui se rapproche alors, d'une évidence contrainte, où l'aidant se retrouve désigné volontaire. Dès lors, il serait peut-être nécessaire de distinguer l'aidant spontané, qui s'investit spontanément auprès du parent malade, la relation d'aide s'inscrivant dans la continuité, d'une relation affective riche, et pourvoyeuse de

satisfactions, de l'aidant naturel, qui recouvre des réalités très différentes, où les facteurs affectifs, sont sinon plus mineurs, en tous cas plus frustrants, même s'ils n'en sont pas moins prévalants !

Ainsi si la majorité des descendants, qualifie de « normale » l'aide prodiguée au parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, ou au parent aidant principal, ils ne l'assimilent pas pour autant à une évidence. En effet, les descendants insistent souvent, sur leurs difficultés à trouver un équilibre et un compromis dans la relation d'aide, entre leurs investissements narcissiques et leurs investissements objectaux, comme le soulignait cette fille, « il ne faut pas s'oublier ».

Par conséquent, la plupart des aidants ne conçoit pas la notion d'aidant naturel comme une donnée normative, comme l'indiquait ce fils, « malgré que l'inverse se produit aussi », dans la mesure où ils considèrent que l'investissement dans la relation d'aide, relève avant tout, de critères propres aux aidants, et au groupe familial. D'autant que l'intensification du travail du pré-deuil, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, va accroître le déplaisir de l'aidant, qui aura de plus en plus de peine, à envisager son rôle, comme une évidence. Ainsi la prévalence de la douleur morale, voire de la dépression, mais aussi des conduites agressives, qui peuvent accompagner l'élévation de son fardeau objectif, aux stades avancés de la dépendance, contrebalancent, l'image angélique de « l'aidant naturel », dévoué, qui consent à tous les sacrifices, au nom de l'amour pour son proche.

### 3.1.1 L'investissement des limites de la relation d'aide : la représentation-limite et la limite de contact :

Les descendants sont moins nombreux (20%) que les conjoints (40%), à envisager le rôle d'aidant naturel, dans certaines limites. La représentation des limites de la relation d'aide, se situe chez les descendants, tantôt du côté du réel du corps, comme chez les conjoints, tantôt du côté d'une limite symbolique, qui peut être pensée et énoncée dans le discours, et qui repose sur la mise en oeuvre de la fonction contenante du Moi. Nous qualifierons le premier type de limite, de limite de contact. Le second type de limite, renvoie à la représentation-limite. La dualité de ces limites, et leur investissement, s'articulent aux pôles opposés du conflit psychique en jeu dans le travail du pré-deuil.

La représentation-limite s'écarte de l'optique freudienne. Elle se réfère à une représentation mentale assez contenante chez l'aidant, pour métaboliser les éléments bêta impensables de la pathologie

démérentielle, projetés sur sa psyché. Ainsi la représentation-limite incarne une limite symbolique dans la relation d'aide, qui fait office de garde-fou au plan intra-psychique, puisque son investissement vise à maintenir, les excitations qui parviennent au sein de l'appareil psychique de l'aidant, à un niveau assez bas, pour protéger son Moi, du risque de débordement et d'effondrement. Au niveau relationnel, l'investissement de la représentation-limite permet au Moi de surmonter la séparation, elle participe donc à une meilleure différenciation des investissements narcissiques et objectaux dans la relation d'aide.

Mais, si la majorité des aidants s'engage dans la relation d'aide, avec une représentation claire des limites de leur rôle, force est de constater que la valeur symbolique de cette représentation-limite, va s'effriter, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Ainsi, l'effet de captation imaginaire qui se déploie dans la relation d'aide, va avoir une profonde incidence, sur l'investissement des limites et leur représentation chez l'aidant. En ce sens, les limites entre le monde interne et le monde extérieur vont se relâcher, là où les limites respectives des Moi tendent à se confondre, leurs investissements devenant de moins en moins différenciés. La perte de l'ancrage symbolique de la représentation-limite, détermine donc le caractère mouvant des limites dans la relation d'aide, que l'aidant pourra déplacer à l'envie.

Aussi un tiers va souvent relayer cette représentation-limite chez les descendants, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Il se chargera alors de rappeler au descendant, cette limite symbolique en voie d'érosion, qui sera reléguée à l'état de sédiment imaginaire, chez les conjoints-aidants, qui bénéficient rarement de la présence de ce tiers, dans la réalité. Le franchissement du seuil critique de la dépendance, va donc entraîner la bascule des limites de la relation d'aide, dans un registre imaginaire chez les conjoints-aidants, qui éclaire leur tendance au surinvestissement.

Alors que le descendant pourra réinvestir une limite symbolique dans la relation d'aide, grâce à l'étayage de ce tiers, pour tenter de se préserver, en désinvestissant partiellement la relation d'aide. L'investissement secondaire de la représentation-limite permet donc au descendant, de contenir le surplus de pulsions libéré par les pertes, et de réorganiser sa psyché, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. L'investissement de la limite symbolique à des fins protectrices, semble donc largement sous-tendu par les pulsions d'auto-conservation du Moi. Mais l'ancrage corporel des limites de la relation d'aide, par la prévalence de leur référence symbolique, ou imaginaire, interroge aussi la constitution de l'image inconsciente du corps (Dolto, 1984) de l'aidant. Les limites symboliques renvoient alors aux castrations symboligènes délivrées précocement, et elles se

réfèrent tantôt, à une image corporelle bien délimitée, qui donne au Moi-corporel une assise symbolique assez solide, pour l'inscrire dans un registre désirant, tantôt, à l'image d'un corps illimité, qui a partie liée à la jouissance.

Le stade de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient, incarne aux yeux des descendants, la principale limite de l'aide familiale, comme l'indiquait ce gendre, « à partir de la deuxième phase, il faut des aides extérieures quand même ». En outre, ils insistent souvent sur leur manque de formation face à la pathologie, qui renforce leur sentiment d'impuissance, rappelé par ce gendre, « on se sent démuni aussi ».

Pourtant, la formation professionnelle ne suffit pas toujours, à gommer les difficultés du descendant, face aux troubles du comportement du parent malade, surtout lorsqu'ils mettent en jeu l'intimité du corps, confrontant le descendant-aidant à ses propres limites, comme le soulignait cette fille, infirmière, au sujet de son père, « il met sa main dans son caleçon, il sort son zizi et puis il me dit : « oui tu comprends maintenant il est petit, mais quand même il faut que je m'en serve pour faire pipi », c'est quand même difficile à vivre (...) y'a bien des fois où je me sens un petit peu seule, ou c'est pas si naturel que ça ». Ainsi la représentation d'une limite dans la relation d'aide semble bien consécutive chez certains aidants, qu'ils soient conjoints ou descendants, à leur expérience quotidienne de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, et à leurs interactions successives avec le patient. En ce cas, l'apparition des limites est secondaire à la relation d'aide.

La limite de contact renvoie à une limite expérimentée, à travers le corps-à-corps quotidien avec le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Toutefois, elle signale des difficultés à penser, et à se représenter les limites dans la relation d'aide. En effet, la limite de contact se situe en-deça des représentations mentales, et elle fait appel à la vie archaïque de l'aidant, en mettant en jeu sa motricité, ses sensations, et ses premiers émois corporels. Son apparition dans la relation d'aide, révèle souvent une lacune préexistante dans le champ symbolique, qui va aboutir à la formation d'une représentation-limite trop fragile, pour résister à l'impact mortifère des pertes dans la relation d'aide.

La limite de contact peut donc succéder à la représentation-limite perdue, ou survenir en première intention dans la relation d'aide, notamment lorsque la perte est investie dans un registre archaïque prévalant. En outre, si la représentation-limite se réfère à l'image inconsciente du corps, la limite de contact elle, renvoie aux limites du schéma corporel, dans la réalité. Ici c'est toute la surface de la

peau, dans sa référence au Moi-peau (Anzieu, 1995), par sa valeur d'interface, entre le monde intérieur et le monde extérieur, mais aussi par sa valeur d'inscription, du désaveu de la perte, qui fait office de seule limite dans la relation d'aide.

Toutefois, loin d'être clivées, entre une modalité primaire, référée au corps somatique, et une modalité secondaire, renvoyant à l'image du corps, ces limites semblent bien plutôt intriquées dans la relation d'aide, dans la mesure où elles renvoient aux niveaux de fonctionnement distincts de la psyché, mis en jeu dans le pré-deuil. Même si, comme nous l'avons vu, l'une de ces limites, peut aussi être investie de façon privilégiée, selon le registre dominant de la perte. Mais en général, ces limites fonctionnent en parallèle dans la relation d'aide, selon le primat des défenses face à la perte, ou sa reconnaissance. Ainsi si l'investissement de la représentation-limite tend à favoriser la séparation dans la relation d'aide, l'investissement de la limite de contact, va au contraire, la freiner, dans la mesure où son apparition, signale plutôt, le déni de la perte, et la recherche de symbiose avec le patient.

Ainsi par sa valeur d'alerte, la représentation-limite a une fonction d'arrêt de l'investissement de l'aidant. Toutefois il ne s'agit pas nécessairement d'une représentation très construite, un mot, un geste, une pensée...suffisant parfois à incarner un signal d'alerte pour l'aidant, qui lui rappelle la limite symbolique intériorisée, et l'invite à freiner son investissement dans la relation d'aide. Alors que la limite de contact signale les difficultés d'accès, à la valeur symbolique du signe perçu.

Aussi à défaut d'une représentation susceptible de lui conférer du sens, le surplus d'excitations va gagner peu à peu l'appareil psychique de l'aidant, provoquant un chaos désorganisateur, qui précipite le clivage de ses investissements, et de ses représentations. La désintrication pulsionnelle donnera alors libre cours à ses mouvements passionnels, haineux, incestueux..., difficiles à contenir, qui vont renforcer l'excitabilité de l'enveloppe du Moi, déjà polarisée par les traces des expériences sensori-motrices impensables. Aussi l'investissement de ces traces, qui se sont constituées lors des interactions avec le corps du patient dépendant, et qui sont reliées entre elles par leur pouvoir d'excitabilité, détermine l'apparition d'une limite de contact dans la relation d'aide.

Ainsi si le primat des désirs oedipiens du descendant favorise l'apparition d'une limite de contact dans la relation d'aide, celle-ci se manifestera à travers l'investissement privilégié du corps du parent dépendant. Le descendant va alors rechercher une étroite proximité corporelle avec son parent. Celle-ci, selon la teneur de ses investissements, se manifestera, tantôt sur un mode incestueux, en

lui prodiguant des démonstrations permanentes d'affection, avec des baisers, des cajoleries, et autres caresses, dont le caractère effréné, finit par gêner, sinon interroger l'entourage, tantôt sous forme de décharge haineuse, en attaquant son corps, et sa peau, qui portent les stigmates, et restent les symboles honnis de cette affection neuro-dégénérative, blottie, lovée dans sa chair, qui lui retire et arrache les bonnes parties de son parent.

Lorsque l'investissement hostile de la limite de contact prévaut, la relation d'aide deviendra épidermique au point que tout contact avec le parent malade, qui met en jeu les canaux sensoriels (vue, odeur...), devient insupportable pour le descendant. Ainsi le moindre contact avec le corps du parent malade, risque d'accentuer ici, le clivage de l'imgo parentale, et de renforcer l'angoisse persécutive du descendant, qui ressent à son tour une tension permanente dans son corps, une irritation qui court sur toute la surface de sa peau, cette expérience mettant à l'épreuve les limites sensorielles exacerbées de son Moi-peau (Anzieu, 1995), qui n'arrive plus à digérer les images horribles, les odeurs insupportables, et les sons intolérables.

Ainsi la limite de contact est en soi un paradoxe, puisqu'elle signale la perte ou l'absence de limite symbolique. Par conséquent, elle va faire l'objet chez l'aidant, d'un investissement paradoxal, surtout chez les conjoints-aidants, qui rejoint le mouvement antagoniste du pré-deuil. En effet, le contact quotidien avec le patient, amène l'aidant à désinvestir son Moi corporel, le ramenant à l'état d'épure, d'enveloppe imaginaire, déconnectée de ses attaches symboliques, pour mieux reporter la libido retirée, sur le lien objectal. A partir de là, le corps dans sa valence imaginaire, résonnera d'autant plus fortement dans la relation d'aide.

Ainsi avec l'avancée de la dépendance, le Moi corporel du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou apparentée, va absorber de façon croissante, les investissements de l'aidant, à travers les soins de nursing, l'aide aux transferts... . Par conséquent, la limite de contact résulte du jeu de désinvestissement et de ré-investissement des Moi-corporels, dans la relation d'aide. L'enveloppe du Moi-peau de l'aidant, se retrouve donc désinvestie dans sa face interne, alors que sa face externe est surinvestie, réduisant de plus en plus l'écart avec le Moi-peau du patient, en les englobant dans un Moi-peau commun, favorisé par le peau-à-peau quotidien. Cette nouvelle peau a pour principale visée, de colmater les brèches du Moi-peau passoire (Anzieu, 1995) du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, liées à ses atteintes identitaires, et à ses troubles cognitifs.

La limite de contact ouvre donc la voie à l'effraction, à l'effroi, au chaos et à la confusion dans la

relation d'aide, le corps faisant office de seule limite. C'est ainsi que la somme des excitations impossibles à contenir, va surgir sous forme de décharges pulsionnelles, dirigées vers le patient dans la réalité. Tout commence insidieusement ici, au nom « du bien » pour le patient, l'aidant se met en tête de le stimuler, mais une fois franchi le seuil critique de la dépendance, la relation d'aide bascule dans l'excès de stimulation, la contrainte à faire telle activité plutôt que telle autre, avec à la clé l'obligation de réussite, tout échec risquant de frapper de plein fouet le narcissisme, déjà fragile de l'aidant, soulignant son lien symbiotique au patient.

Or si la crainte de passer à l'acte reste généralement de l'ordre fantasmatique, lorsque l'aidant peut se référer à une représentation-limite, elle sera à l'inverse, mise en acte dans la réalité, lorsque la limite de contact prévaut. En effet, l'inscription de cette limite ne peut se faire que sur la peau, marquant la chair du patient de son empreinte indélébile. Toutefois, la violence fait toujours l'objet d'une gradation progressive ici, puisqu'elle commence le plus souvent par un geste brusque, une bousculade, puis un cri, et c'est la première gifle, qui marque l'escalade dans un rapport de force permanent, et un corps-à-corps épuisant, où l'aidant se sent écrasé par la perte, qui réactive en lui un sentiment aigu d'impuissance, et menace de le plonger dans un néant de sens.

L'investissement hostile de la limite de contact, indique que la relation d'aide se dirige chez l'aidant, vers une lutte narcissique pour sa survie propre. Ce qui signale la bascule de la relation d'aide dans la violence fondamentale, (Bergeret cité par Kammerer, 2000, p.51), une fois franchi le seuil critique de la dépendance, qui repose sur une logique d'exclusion mutuelle. Par là même, le patient dépendant en arrive à incarner, une menace pour l'existence de l'aidant. La limite de contact se retrouve alors investie sur un mode mortifère, soulignant la prévalence des angoisses persécutives dans la relation d'aide, qui menacent l'aidant à un niveau viscéral. La limite de contact a partie liée ici à l'instinct, et non aux pulsions d'auto-conservation du Moi, en remettant en jeu le rapport animé/inanimé. Ainsi face à son sentiment d'impasse, l'aidant n'a d'autre choix, que de réduire le patient au silence, pour « que ça s'arrête », autrement dit, que cette limite impensable s'incarne dans la réalité, sur le corps de l'autre, même si l'image de la marque corporelle, ne suffit pas pour autant, à l'inscrire dans le champ des représentations symboliques.

La limite de contact s'enracine souvent dans un contenant familial fragile, déjà marqué par la déliaison, la confusion identitaire, et l'indifférenciation des places respectives. Ici, la perte réactive en premier lieu des angoisses archaïques, qui renforcent le clivage de la psyché familiale, convoquant là aussi, une imago parentale tantôt terrifiante, tantôt excitante, selon la nature des

investissements prévalants. La discontinuité et la précarité de l'enveloppe familiale, semblent avoir pour principale fonction de maintenir un niveau d'excitabilité suffisant, qui a valeur de lien entre ses membres, comme l'ont si bien démontré Caillot et Decherf (1982), dans leurs travaux.

Ainsi si le clivage et l'identification projective qui caractérisent l'enveloppe familiale, restent rassurants pour ses membres, dans la mesure où ils maintiennent l'illusion d'une peau commune, les bouillonnements pulsionnels continus de ce magma identitaire, menacent tout autant son unité symbiotique. Ce contenant familial clivé repose donc sur une logique d'emboîtement, qui signale l'interdépendance entre ses membres. Dès lors, si l'excitabilité de la peau familiale, a une fonction de lien entre ses membres, toute tentative de séparation ne peut que menacer cette peau commune, qu'elle risque d'arracher, faisant resurgir un fantasme de démembrement du corps familial (Caillot & Decherf, 1982), qui va menacer à son tour la continuité d'existence de ses protagonistes.

Par conséquent, la séparation impensable au sein de la famille, favorise l'apparition d'une limite de contact dans la relation d'aide, telle une seconde peau, qui ne vise qu'à colmater les brèches de la première. La perte niée dans la psyché, va alors s'inscrire en noir à la surface du corps, sous la forme d'une marque indélébile, de l'hématome, comme symbole des attaques intolérables du lien. Le corps du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, devient alors le négatif de la perte en errance dans la psyché de l'aidant, impossible à élaborer, rejetée du champ symbolique, réduite à l'état de rejeton pulsionnel, et qui ne peut exister en-dehors du rapport au corps d'autrui, comme miroir du sien propre.

A partir de là, nous allons tenter de mettre en perspective l'investissement de ces limites dégagées dans la relation d'aide, avec les facteurs avancés par les familles, pour expliquer leur tendance à se dépasser, et à repousser leurs limites au quotidien dans la relation d'aide.

### 3.1.2 Quels facteurs amènent l'aidant naturel, à repousser ses limites dans la relation d'aide ?

Les limites de la relation d'aide renvoient les aidants, à la question de la séparation avec le patient. La représentation des limites suscite donc des résistances chez les conjoints-aidants, qui motivent leur désir de se dépasser dans la relation d'aide, comme chez cette épouse qui interprétait le verbe « repousser », comme un rejet du patient, signalant à ce sujet, « on peut pas repousser quelque chose qui est attaché à nous ». Or la prégnance de leur sentiment de culpabilité explique, pour une



forte proportion de conjoints-aidants (47,4%), leur tendance à repousser leurs limites dans la relation d'aide.

La représentation de leurs insuffisances réelles, ou fantasmatiques, incarne là encore, le premier réservoir des auto-reproches du conjoint-aidant, à l'image de ce mari qui indiquait, « on a toujours l'impression qu'on n'en fait pas assez, on est toujours coupable », ou de ce mari qui livrait, « on a toujours cette impression de ne pas en faire assez », là où cette épouse précisait, « la culpabilisation c'est vraiment une bataille chronique ». Ainsi si la culpabilité sollicite d'abord le désir de réparation de l'aidant, et pousse le conjoint à s'investir dans la relation d'aide, pour en faire toujours plus face à la dépendance, elle va à l'inverse, freiner sa demande d'aide à l'extérieur.

La culpabilité s'articule donc au conflit psychique, lié au travail du pré-deuil, qui va s'accroissant, à mesure que la dépendance du patient augmente. Ainsi le sentiment de culpabilité peut se décliner selon différentes modalités, qui renvoient notamment, à la représentation punitive de la maladie, illustrée par les dénégations de ce mari, « je me dis qu'est-ce que j'ai fait de mal ? (...) Je me dis pourquoi ? Pourquoi maintenant ? (...) Je ne culpabilise pas, loin de là ». Mais il peut être lié aussi, à l'image de vulnérabilité du patient, qui renforce les injonctions des instances idéales, et le poids du devoir dans la relation d'aide, comme le soulignait cette épouse, « c'est comme avec les enfants jeunes, quand on a plus faible en face de soi, on se sent toujours coupable ou responsable », ainsi que cette épouse, « un sentiment de devoir et peut-être de culpabilité (...) tu dois, tu dois, tu dois ».

Ici, tout accident domestique, qui implique le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, va encore renforcer la culpabilité de l'aidant, en le renvoyant à ses manquements face à son proche. L'aidant aura alors tendance à s'imputer la responsabilité de cet accident, comme ce conjoint qui signalait au sujet de la chute de son épouse dans leur salle de bain, « si j'étais resté tout le temps où elle était là, ça serait pas arrivé ». Ainsi ces accidents domestiques, symboles de l'imprévu qui échappe, confrontent l'aidant à l'échec de son désir de maîtrise, et à sa perte de contrôle dans la relation d'aide. La représentation de la séparation avec le patient, reste donc associée chez l'aidant, à un puissant sentiment de culpabilité, qui renforce son angoisse de séparation. Mais il peut aussi s'en défendre, par un sentiment d'omnipotence, comme chez ce mari qui indiquait, « si on n'est pas assez fort », qui vise à lutter contre l'image de sa défaillance.

Ainsi mû par son désir de réparation, le conjoint-aidant va d'abord tenter de compenser les pertes de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, en s'identifiant à l'objet

manquant. Or cette place d'objet substitutif, incarne un leurre dans la psyché, dans la mesure où elle tend à voiler les incidences de la perte, comme le soulignait cette épouse, « les personnes démunies, font tellement de peine, on veut leur en donner toujours plus, c'est un faux calcul parce qu'on craque ».

Le pré-deuil risque donc de s'orienter sur une voie compliquée, qui pourra être encore renforcée chez le descendant, par l'insolvabilité de la dette. Ainsi l'image de vulnérabilité renvoyée par son proche, va renforcer le désir de réparation de l'aidant, qui sera tenté de repousser toujours plus loin ses limites, dans la relation d'aide. Même s'il perçoit à certains moments, les effets délétères de sa compulsion d'aide, qui le plonge dans un état second, et dans une néo-réalité, comme le rappelait ce mari, « à un moment donné on arrive dans une période qu'on pourrait appeler inconscience ». Toutefois cette perception restera pendant longtemps, nulle et non avenue, subsistant à l'état de signe, grâce au clivage du Moi, qui permet à l'aidant de prolonger son déni de la perte, pour n'investir que partiellement sa représentation.

Ainsi ce mari signalait ses difficultés, à prendre de la distance dans la relation à son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, malgré la perception de ses signes d'épuisement. Pourtant ceux-ci, loin de l'alerter, n'avaient pu prendre sens, en raison du déni prolongé de ce mari, dont il commençait tout juste à entrevoir les effets, affirmant, « là je crois que j'ai du mal, même que je commence à sentir qu'il faut peut-être à un moment (...), on a du mal à recharger la batterie, elle se décharge plutôt (...), j'ai peur jusqu'à ce qu'elle casse (...), moi je pense que je repousse jusqu'à ce que je ne peux plus ». Le sentiment de culpabilité conjugué au désinvestissement du Moi-corporel, favorisait donc, l'apparition d'une limite de contact ici. Mais ce phénomène se retrouve aussi, lorsque le descendant vit avec son parent malade, comme chez ce fils, qui habitait avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, et qui indiquait, « ils doivent le faire sans s'en rendre compte (...) je ne pensais que à ma mère, et je me créais pas forcément de vie (...) je sais pas où je vais ».

Mais la personnalité de l'aidant explique aussi, aux yeux des conjoints, la tendance à repousser leurs limites dans la relation d'aide, comme le soulignait cette épouse, « ça dépend des personnes ». Alors que pour d'autres conjoints-aidants, elle résulte plutôt, des représentations de la maladie, ou de ses répercussions affectives, comme l'indiquait cette épouse, « ça dépend de leur façon de voir les choses (...), des personnes qui sont plus affectées que d'autres ». En revanche, la crainte du regard des autres, et la peur du jugement, ne semblent avoir qu'une faible incidence ici, chez les conjoint-aidants (5,2%), à l'image de ce mari qui signalait, « on a peur surtout de la famille, d'être jugé ».

Ainsi la surenchère dans la relation d'aide provenait pour ce mari, d'un effet de compétition face à la maladie, comme il le soulignait, « un concours continuels qu'il y a entre les gens, qui pousse les gens à aller au-delà ».

En revanche, les descendants se soucient davantage de leur image, que les conjoints. Ainsi la crainte du regard des autres et la peur du jugement, sont les premiers facteurs invoqués par les descendants (30%), pour expliquer la tendance à repousser leurs limites dans la relation d'aide. En ce sens, ce fils soulignait, « ça va vite vous savez, les gens, surtout là, tout le monde voit, tout le monde juge vite beaucoup aussi », là où cette belle-fille supposait que la « fierté », amenait la plupart des aidants à se dépasser au quotidien. Ainsi la promiscuité avec le voisinage, les commérages..., renforcent la crainte du « qu'en-dira-t-on » des descendants, qui souhaitent donner une bonne image d'eux à l'extérieur. C'était le cas de ce fils-aidant, qui vivait en cité HLM, là où cette aidante expliquait au sujet de sa belle-mère, qui vivait dans un village, avec son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « même la pelouse doit continuer à être au millimètre, comme elle a toujours été ».

Mais les relations avec la fratrie jouent également un rôle ici, la relation d'aide confrontant le descendant au regard de ses frères et soeurs, voire du parent aidant principal, auxquels il doit rendre des comptes. Par conséquent, la culpabilité tire davantage ses racines chez le descendant, de ses relations avec son entourage, sur lequel il projette son Idéal du Moi. D'où sa crainte du regard des autres, le descendant redoutant de renvoyer une mauvaise image d'aidant à l'extérieur, comme le soulignait cette belle-fille, « ah ! Ben voilà tu l'as laissé aller, tu l'as mis dans un... », ou ce fils qui indiquait, « toujours se dire qu'il y aurait toujours pu avoir une solution, mais à quel prix ? ».

Le regard des autres, en confrontant le descendant à ses propres limites, risque alors de révéler l'écart entre son Moi et son Moi-idéal, augmentant d'autant, sa culpabilité. Alors que le regard des autres renvoie plutôt les conjoints, à la crainte de leur défaillance liée au devoir envers leur proche, comme le constatait cette aidante au sujet de sa belle-mère, « y'a l'idée que si elle lâche, tout s'écroule aussi, c'est j'ai toujours fonctionné comme ça, si je m'arrête ça veut dire que je peux plus », ou envers leurs enfants, comme le relevait cette fille, « je pense maman, c'est plutôt ça, j'ai pas le droit de craquer parce que y'a papa, et parce que qu'est-ce qu'on en fait, si je suis pas là ? C'est vrai que toutes les trois on travaille, si maman n'était pas là, faudrait qu'on se pose d'autres questions ».

Pourtant la culpabilité (20%) est moins mise en avant par les descendants, pour expliquer la tendance à repousser leurs limites face à la dépendance. Ce sentiment s'enracine comme chez les

conjoint, dans la représentation de leurs insuffisances réelles, ou fantasmatiques, dans la relation d'aide, comme le soulignait ce fils, « on a toujours l'impression qu'on n'en fait pas assez ». Mais cette représentation peut aussi réactualiser un sentiment d'impuissance chez le descendant, face auquel la maladie se présente comme une impasse, rappelée par ce fils, « y'a pas de sortie ». Ainsi si le désir de réparation des descendants s'origine là aussi, dans l'image du parent vulnérable, ce gendre indiquant, « ça fait quand même mal (...) qu'est-ce qui se passerait si ça nous arrivait à nous ? », il va largement interroger l'histoire familiale, et les liens d'attachement intergénérationnels, comme l'expliquait cette fille, « c'est toute l'histoire de la famille en fait qui se joue (...) est-ce que ça peut être quelque chose que les gens se reprochent de pas avoir fait, par rapport à leurs propres parents, qui maintenant se répercute ? », ou cette fille qui disait, « c'est subjectif ».

Mais la dette préexistante dans la relation au parent, tend aussi à renforcer la culpabilité du descendant, devenu aidant, comme le constatait cette fille, « c'est un peu comme moi, je repousse mes limites, par amour peut-être (...) moi j'ai encore ce fait de culpabilité, qu'elle m'a toujours inculqué, cette culpabilité qu'elle a toujours souffert pour nous. Mais y'a l'amour quand même dedans ». Le désir de réparation du descendant peut donc confiner au sacrifice, consenti au nom d'un idéal (amour, bien-être du parent malade...), comme chez cette fille qui livrait, « moi je passe après, mais elle est bien ».

Ainsi la culpabilité du descendant interroge la constitution de l'enveloppe familiale, et la formation des liens d'attachement, plus ou moins sécurisants, et confiants, entre ses membres. Dès lors, la configuration familiale va avoir une forte incidence sur la demande d'aide, surtout chez les descendants, qu'elle va favoriser, ou freiner, selon les cas. En ce sens, la famille de cette aidante avait toujours fonctionné en vase-clos, face à la maladie bipolaire maternelle. Aussi toute demande d'aide face à sa récente maladie d'Alzheimer, revenait à rompre, et à trahir la loi du clan familial, les parents ayant toujours appris à leurs enfants, « à garder les problèmes », dans le giron familial. Ainsi cette fille affirmait, « on a beaucoup de mal à demander de l'aide », cette demande devant être motivée par une nécessité impérieuse, comme elle le soulignait, « quand on est soi-même un peu au bout du rouleau », au risque de décupler sinon, sa culpabilité.

Mais le devoir filial amène aussi les descendants (30%), à repousser leurs limites dans la relation d'aide, comme le rappelait ce fils, « jusqu'au bout vous essayez, on a essayé », ou ce gendre qui avançait, « pour eux c'est peut-être un devoir dans leur tête, c'est : « je fais mon devoir jusqu'au bout ». C'est de l'affection en fait, c'est...la pitié non (...) faut surtout pas croire que je fais ça par

pitié, absolument pas ». Même si ce devoir peut aussi prendre l'allure d'une obligation, comme le soulignait ce fils, « peut-être ils ont le sentiment qu'il le faut », ou cette fille qui parlait de « corvée ».

En outre, le devoir interroge le modèle socio-culturel prévalant à chaque génération, comme le rappelait cette fille au sujet de sa mère aidante, « c'est une génération qui n'a pas appris à dire non à certaines demandes », et ses principales caractéristiques, basées ici, sur l'altruisme, « faire passer les autres avant soi-même », et le sacrifice, « notamment pour les femmes ». Mais le maintien à domicile du parent malade, dans son cadre de vie et ses repères familiaux, constitue aussi pour le descendant, un de ses premiers devoirs, comme l'expliquait ce fils, « ça coûtera, ce que ça coûtera, on ira au bout ». Pourtant, certains descendants pointent également le paradoxe de la relation d'aide, comme ce fils qui indiquait, « c'est ambivalent ». Ainsi si son désir de réparation pousse d'un côté, le descendant à se dépasser, il cherchera d'un autre côté, à se protéger, en limitant ses investissements dans la relation d'aide afin de, « garder du recul par rapport à la situation », comme le suggérait ce fils. Il se référera alors à une représentation-limite, à l'image de cette belle-fille qui affirmait, « aujourd'hui j'arrêterai pas de travailler pour m'occuper de ma belle-mère ».

Enfin, l'angoisse de perte et de séparation joue un rôle majeur chez les descendants (30%), éclairant leur tendance à repousser leurs limites dans la relation d'aide, comme l'expliquait cette fille, « on n'a pas envie de les perdre ». En effet, même si le descendant ne vit pas avec son parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, l'entrée en institution reste souvent synonyme d'un abandon répréhensible, comme chez ce fils qui indiquait, « je dis c'est la solution de facilité », ou de représentations mortifères, parfois liées à une expérience antérieure, comme chez cette fille qui signalait, « parce que l'institution quand on a fait un tour, pfiou ! ». Le placement reste donc envisagé comme un ultime recours, en cas de force majeure, ce fils le considérant comme une, « solution extrême (...) c'est vraiment si on n'arrivait pas à gérer cette situation », là où cette fille précisait, « on essaye de repousser cette solution le plus tard possible ».

Le maintien à domicile représente donc à la fois, un devoir et un défi pour le descendant, surtout si la relation au parent malade, a été pourvoyeuse de satisfactions affectives. Ainsi le placement incarne un tournant dans le travail du pré-deuil du descendant, qui entérine la perte du parent symbolique. Sa représentation réactualise donc souvent une angoisse de mort, dont le descendant se défend, en reconduisant sa lutte dans la relation d'aide. Or le désir de rétention de son objet d'amour sera encore plus prégnant, si la séparation psychique n'est jamais intervenue avec le parent malade.

En ce sens, cette fille signalait au sujet du placement de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « je crois que je le vivrai très, très mal (...) c'est ma façon de la garder près de moi, je serai prête à la prendre chez moi ». Mais le désir de repousser l'entrée en institution, et de « faire le maximum », rappelé par cette fille, répond parfois à des motivations financières, liées à la crainte de l'obligation alimentaire. Même si ce facteur reste finalement, assez mineur chez les descendants (5,2%).

### 3.2 Les arguments contre la représentation d'aidant naturel :

Un quart des descendants critique la notion d'aidant naturel, qui est loin d'incarner pour eux, une évidence. Ainsi si le rôle d'aidant peut leur paraître naturel, ce n'est qu'à certaines conditions, et dans certaines limites. En effet, ces descendants insistent davantage, sur les difficultés inhérentes à la prise en charge quotidienne du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, à l'image de ce fils qui affirmait, « c'est pas évident du tout ». Ces difficultés proviennent principalement, de la souffrance psychique liée à l'image du parent dépendant, et des difficultés de communication avec ce dernier, qui renforcent les doutes du descendant, sur son aptitude à être un aidant « suffisamment bon », comme le soulignait ce fils, « en fin de compte on sait pas si on aide la personne ». Par conséquent, l'image d'aidant naturel incarne surtout un idéal, aux yeux de ces descendants, qui tend à s'effriter, au contact quotidien de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent, comme le rappelait cette fille « c'est très, très, très, très dur (...) j'en ai parlé (...) et tout le monde disait : « c'est plus dur pour l'aidant, que pour celui qui a la maladie ».

En effet, la représentation d'une « bonne manière de faire » face à la dépendance, en creusant l'écart entre le Moi et le Moi-idéal, risque de renforcer la culpabilité, et les idées de dévalorisation du descendant. Dès lors, la personnalité, la condition physique, mais aussi la disponibilité, incarnent pour ces descendants, autant de pré-requis indispensables au rôle d'aidant, puisque comme le rappelait cette fille, « tout le monde n'est pas apte à pouvoir le faire ». Être aidant s'écarte alors, d'une aptitude innée, ou d'une évidence, à laquelle le descendant souscrirait aveuglément, en vertu du seul lien filial. L'investissement du descendant ne relève donc pas ici, d'une logique naturelle, puisqu'il nécessite en amont, la réunion préalable d'un certain nombre de facteurs, ou de conditions, susceptibles de le favoriser. Même si les répercussions de la relation d'aide n'en demeurent pas moindres, comme l'indiquait cette fille, « c'est pas pas toujours évident d'encaisser et de toujours s'occuper », et réactivent parfois un sentiment d'impasse, rappelé par cette fille, « je suis coincée ».

Ainsi le rôle d'aidant, loin d'être en soi naturel, interroge la formation du lien intersubjectif, et ses modalités. Or l'influence de la relation affective préexistante et des liens d'attachement, est encore plus prégnante, lorsque le descendant n'est pas un enfant, comme le rappelait cette belle-fille, « il faut aimer et apprécier la personne, autrement je pense que c'est difficile », ainsi que cette belle-fille, « pour moi mon sentiment, c'est oui elle a toujours été gentille avec moi ». D'autant que les satisfactions vont s'amenuisant dans la relation d'aide, une fois franchi le seuil critique de la dépendance.

Dès lors, son caractère charitable, ou sa valeur de bonne action, font parfois office de seules gratifications envisageables face au fardeau, comme l'indiquait cette belle-fille, « je me dis allez, je passe, j'y vais une petite heure, et puis ça va (...) pour ma belle-mère, c'est des fois un peu plus une obligation, vous voyez ? Je vais de très bon coeur chez mes parents, etcetera, après la belle-mère...parce que très honnêtement, y'a plus rien d'intéressant. Vous comprenez ? Elle ne m'apporte rien ». Par conséquent, la relation d'aide répond d'abord pour ces descendants, au principe d'auto-détermination de leurs choix, et de leurs décisions, comme le soulignait cette fille, « c'est une grosse violence s'ils sont pas d'accord », la notion de libre-arbitre contrebalançant là encore, l'image d'aidant naturel.

Mais le libre-arbitre à l'origine de la relation d'aide, n'incarne pas pour autant, un luxe propre à une poignée de descendants, dégagés du fardeau quotidien de la dépendance. En effet, force est de constater que certains conjoints-aidants, mettent aussi en avant, son importance. Ainsi cette compagne indiquait, « à chacun son choix », là où cette épouse affirmait, « y'a pas d'aidants naturels, il devrait y avoir des aidants spontanés ça serait plus juste », alors que cette compagne observait, « si quelqu'un veut le faire c'est son droit ». Mais les conjoints-aidants insistent aussi, sur l'influence prévalante de la relation conjugale antérieure, qui peut selon sa nature, tantôt renforcer, tantôt limiter, leur adhésion à la représentation d'aidant naturel. En ce sens, cette épouse s'exclamait, « aidant naturel, ça ne veut rien dire, c'est mon mari ! », là où ce mari manifestait son incrédulité, face à la notion d'aidant naturel lue dans la presse, « j'ai pas compris ce que ça pouvait dire. C'est bizarre (...) on est pris pour des chiens, c'est n'importe quoi ! La question est importante ? ».

Par conséquent, la notion de libre-arbitre rappelle le rôle primordial du désir dans la relation d'aide, qui semble seul à même, de conférer sa légitimité au rôle d'aidant. Seule la référence à une logique désirante, permet d'inscrire les investissements de l'aidant dans une continuité, au sein de la relation d'aide, là où le primat de la contrainte et du fardeau, précipitent leur arrêt prématuré. Mais replacer

le désir au coeur de la relation d'aide, permet aussi de redonner à l'aidant, une place de sujet, qui s'écarte du rôle normatif d'un aidant interchangeable, et tend à le dégager de tout rapport d'instrumentalisation.

Ainsi cette fille indiquait à propos des pouvoirs publics, « je les sens venir (...) moi j'ai mon mercredi pour mon père, mais ça c'est pas reconnu ». Le libre-arbitre interroge donc plus largement, l'identité de l'aidant familial, et sa reconnaissance dans notre société. En ce sens, certains descendants s'inquiètent des futures politiques de santé publique, qui pourraient entraîner à l'avenir, l'arrêt des aides pour les familles, ce gendre signalant, « je suis entièrement contre, si un jour y'a des politiciens qui viennent dire des trucs comme ça, que c'est la famille qui doit s'occuper, et qu'on participe plus, moi je trouve ça scandaleux, parce que c'est une maladie à part entière ». Mais les conjoints souffrent autant que les descendants, de l'absence de reconnaissance de leur rôle au quotidien, qui reflète pour certains, une réelle méconnaissance des pouvoirs publics de la relation d'aide, et de ses répercussions pour les familles, cette épouse s'insurgeant pour sa part contre, « des petites jeunes au gouvernement qui connaissent rien du tout ».

Toutefois, en dépit de leur sentiment de devoir, les conjoints sont presque deux fois plus nombreux que les descendants (47,4%), à critiquer la notion d'aidant naturel, comme cette épouse qui livrait, « pour moi, ça n'est pas forcément naturel, le lien, et l'engagement envers une personne dépendante, ça n'est pas de l'ordre de la nature. Pas du tout ! C'est pas comme la mère qui allaite son petit », et à souligner son absence d'évidence, comme ce mari qui affirmait, « c'est pas si évident que ça ». Mais cette compagne constatait aussi, « tout le monde le fait pas », là où ce mari affirmait, « je ne sais pas, quand vous êtes dans la dèche, tout le monde vous tourne le dos ».

La relation d'aide relève donc aussi d'une construction pour ces conjoints, qui s'inscrit dans la continuité du lien intersubjectif préexistant. Elle s'écarte donc d'un prédéterminisme inné, ou d'une évidence. Ainsi les conjoints-aidants insistent davantage sur la contrainte dans la relation d'aide, comme ce compagnon qui indiquait, « vous vous retrouvez devant le fait accompli », ou l'absence d'alternative et d'échappatoire face à la maladie, comme cette épouse qui affirmait, « comment vous voulez éviter ? ». Cette représentation vise parfois à se défendre, d'un désir de fuite réactivé par l'apparition de la dépendance, et rappelé par ce conjoint, « tu prends tes valises et tu t'en vas ». Le rapport à la maladie et l'investissement de la perte, sont donc, une fois de plus, déterminants chez les conjoints-aidants, comme l'indiquait ce mari, « y'en a qui subissent, y'en a qui acceptent ».



En outre, le rôle d'aidant paraît d'autant moins naturel, aux yeux de certains conjoints-aidants, que l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, les amène à endosser des fonctions soignantes au quotidien, qui les confrontent à leur manque de formation. Mais certains conjoints se sont aussi demandés, si la personnalité n'avait pas une incidence, sur le rôle d'aidant naturel. Mais les avis sont là aussi, partagés. Ainsi ce mari s'était engagé spontanément dans la relation d'aide, alors qu'aucune composante de sa personnalité, ne l'y prédisposait selon lui, « je n'avais pas un caractère qui me préconisait à ça. Loin de là ! », puisqu'il se décrivait comme quelqu'un « d'égocentré », avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer de son épouse. En ce cas, la relation d'aide permet au conjoint-aidant, d'explorer de nouvelles facettes de sa personnalité, et de découvrir des qualités insoupçonnées.

Le travail de pré-deuil permet ici, la maturation du Moi, et la redistribution de ses investissements, au profit de valeurs altruistes. Alors que pour d'autres aidants, la personnalité incarne un facteur prédisposant dans la relation d'aide, à l'image de ce mari qui affirmait, « il faut avoir un certain caractère pour le faire », ou de cette belle-fille qui expliquait, « je suis sans doute pas faite forcément pour aider les gens ».

Par conséquent, la représentation d'aidant naturel est loin de faire l'unanimité chez les familles, prenant en charge un proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Ainsi la pierre d'achoppement réside dans l'adjectif « naturel », dont l'ambiguïté, reste sujet à débat, sinon à controverse. Mais si les familles ne souscrivent pas toutes à l'image d'aidant naturel, elles s'accordent néanmoins sur l'importance des facteurs affectifs dans la relation d'aide. Toutefois la représentation d'aidant naturel, interroge aussi le rôle des expériences familiales antérieures liées au vieillissement, et de l'éducation. Ainsi ces facteurs sont-ils susceptibles, de renforcer le caractère naturel de l'aide apportée à son proche, face à sa maladie d'Alzheimer ou sa maladie apparentée ?

#### 4. L'influence du modèle parental, culturel, et de l'éducation sur le rôle d'aidant naturel :

L'influence de l'éducation, et des expériences familiales liées au vieillissement, est variable dans la relation d'aide. Ainsi elle dépend d'une part, de la nature des affects qui entourent ces expériences, et d'autre part, de la manière dont le descendant investit les contenus, qui lui ont été transmis par ses parents, pour les mettre en oeuvre dans la relation d'aide. L'incidence de ces facteurs ne peut donc être généralisée à l'ensemble des aidants, et elle semble plus déterminée, au cas par cas.

#### 4.1 Le rôle des expériences familiales liées au vieillissement, et de la culture familiale sur le rôle d'aidant naturel :

Les expériences familiales liées au vieillissement, renvoient aux situations, où un ascendant vieillissant et dépendant, le plus souvent un parent, a été pris en charge, voire accueilli au domicile, d'un de ses descendants, généralement, un de ses enfants. En ce cas, deux, voire trois générations ont vécu sous le même toit, et les petits-enfants ont quelques fois grandi, aux côtés de leur grand-parent. Ce modèle de solidarité intergénérationnelle a donc imprégné leur enfance. A partir de là, quelle va être l'influence de ce modèle, lorsque les petits-enfants deviennent à leur tour, aidants ? L'aide apportée au parent malade, leur paraîtra t-elle d'autant plus naturelle ? Or l'incidence de cette expérience, dépend de la nature des affects associés à son souvenir, qui amèneront l'aidant, tantôt, à chercher à la répéter, tantôt, à s'en démarquer, dans la relation d'aide.

Ainsi si le déplaisir caractérise le souvenir de cette expérience, l'aidant va s'identifier à l'image négative du parent aidant intériorisée, en envisageant la relation d'aide, à travers ses répercussions délétères. Il évitera alors de répéter cette expérience déplaisante, tout au moins de façon consciente, pour en prendre le contre-pied. C'était le cas de cette aidante, qui avait vécu pendant dix ans avec sa grand-mère maternelle, suite à son veuvage, et qui indiquait, « je sais que ça a aussi créé des tensions, à certains moments entre mes parents, forcément », ou de cette aidante, qui avait vu sa mère s'occuper de sa propre mère vieillissante, qui habitait avec eux, et qui précisait, « c'était plutôt lourd (...) c'est pas quelque chose qui devrait se faire non plus ».

A l'inverse, si l'image du parent aidant, fait encore aujourd'hui l'objet d'investissements positifs, signe que cette expérience a été valorisante pour lui, et pourvoyeuse de gratifications, voire de satisfactions, l'aidant cherchera à la reproduire, peut-être sous une autre forme, et à la perpétuer à la génération suivante. Ainsi la mère de cette aidante avait accueilli chez elle ses beaux-parents, dont elle s'était occupée avec sollicitude, sa fille affirmant à ce sujet, « j'ai vu ça, donc ça ne me choque pas ». Mais le souvenir de la « pension de famille », reconstituée dans la maison de ses grands-parents, à la fin de la guerre, restait aussi pour cette épouse aidante, un modèle de solidarité intergénérationnelle.

En revanche, si l'aidant lui-même, a déjà aidé un autre membre de la famille par le passé, et qu'il a

directement expérimenté ce rôle, il lui apparaîtra souvent, plus naturel. C'était le cas de cette compagne, qui s'était autrefois occupée de sa mère malade, et qui prenait en charge aujourd'hui, son conjoint atteint de maladie d'Alzheimer, affirmant à ce sujet, « ça ne me dérange pas ». Mais cette épouse s'était aussi occupée de ses parents et de ses beaux-parents, par le passé, soulignant à ce propos, « j'avais pas le choix ». Même si la représentation de contrainte cédait bientôt la place, à une représentation bien investie de la famille, lorsqu'elle précisait, « on a été beaucoup plus famille que chez mon mari », qui soutenait son investissement, dans la relation à son mari atteint d'aphasie primaire progressive. Ainsi l'expérience préalable d'aidant, peut dans certains cas, et au regard de facteurs qui restent à expliciter, renforcer le caractère naturel de l'aide apportée à son proche dépendant. La relation d'aide ferait alors l'objet de moindres résistances, et la répétition de cette expérience permettrait de consolider l'identité d'aidant.

En outre, la culture familiale qui renvoie ici, aux rites et aux traditions, mis en oeuvre au sein de la famille, pour accompagner le vieillissement d'un ascendant, va aussi avoir une incidence, sur la représentation d'aidant naturel. C'était le cas de ce gendre, d'origine italienne, dont les oncles étaient tous décédés à domicile. La représentation de la famille était donc très investie par ce gendre, qui constatait un peu désabusé, « après ce truc là, je crois que c'est plus trop (...) une coutume ».

C'était également le cas de cet aidant, lui aussi d'origine italienne, dont la mère était repartie vivre en Italie, pour s'occuper de sa mère malade, et qui affirmait à ce sujet, « on a géré comme on a pu, quand on est loin comme ça, c'est difficile ». Mais pour cette aidante, issue d'un milieu rural, d'une « famille de paysans » comme elle le précisait, s'occuper de ses aînés, était aussi une coutume. Ainsi ses arrière-grands-parents avaient vécu chez ses grands-parents, et sa tante s'était occupée de ces derniers. Alors que la « maison familiale » restait pour cette fille, le symbole de la solidarité intergénérationnelle, comme elle le soulignait, « ce repère de vivre dans la même maison que mes grands-parents (...) dans les grandes familles (...) les personnes âgées, on les mettait pas en maison de retraite ». Ainsi cet héritage familial avait inscrit une empreinte vivace dans sa psyché, qu'elle souhaitait perpétuer aujourd'hui, dans le lien à sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer.

Mais la représentation d'aidant naturel peut aussi subir l'influence du modèle socio-culturel prévalant dans la société, à une époque, et à une génération données. Ainsi certains archétypes féminins, qui se réfèrent à une répartition prédéterminée des rôles selon le sexe, semblent confiner naturellement au rôle d'aidant, comme l'expliquait cette fille, « les femmes avant, elles se sacrifiaient pour leur famille, maintenant elles essayent de tout assumer ».

Mais cette rétrospective intime, qui confronte au sein d'une même famille, les images successives d'aidants, au fil des générations, réactive souvent la nostalgie de l'aidant, face à un temps révolu, mais aussi ses inquiétudes face à l'avenir, comme le soulignait ce gendre, « nous on s'occupe de nos parents, notre génération, mais l'autre génération après, je crois pas qu'ils s'occuperont de nous ». Ainsi nombreux sont les aidants, conjoints ou descendants, qui ont insisté sur la perte de certaines valeurs, notamment de solidarité, et des rites liées au vieillissement, autrefois en vigueur au sein des familles, mais aussi de la société, qui est souvent décrite comme étant, « de plus en plus individualiste ». En ce sens, ce mari déplorait la disparition de la « part de scoutisme », qui avait contribué à son autonomie, estimant avoir appris, « tout pour nous débrouiller », cette logique de la débrouille se retrouvant aujourd'hui mise en oeuvre, face à la maladie d'Alzheimer de son épouse.

Par conséquent, la culture familiale ne renforce pas nécessairement l'adhésion au modèle d'aidant naturel. Ainsi ce n'est pas parce que l'aidant a vu ses parents s'occuper d'un aïeul malade, ou que ses parents lui ont transmis le goût du lien familial, qu'il va souscrire plus facilement au rôle d'aidant, que les aidants qui n'ont pas bénéficié d'une expérience similaire. Aussi si ces facteurs peuvent dans certains cas, renforcer le caractère naturel de l'aide, ils ne suffisent pas, à le déterminer.

#### 4.2 Le rôle de l'éducation dans la relation d'aide :

Une majorité de descendants (80%), reconnaît l'influence prévalante de l'éducation dans la relation d'aide, et notamment des valeurs transmises par les ascendants, qui incarnent à la fois, une référence symbolique, et une valeur refuge face à la dépendance. Or si les familles ne partagent pas toutes le même référentiel, force est de constater certaines similitudes dans les valeurs convoquées dans la relation d'aide, qui permettent de soutenir, et de prolonger les investissements de l'aidant. En effet, la référence aux notions de solidarité, de partage, de respect, et de devoir, renforce le caractère naturel de l'aide apportée à son proche, face à sa maladie d'Alzheimer ou à sa maladie apparentée, comme l'indiquait cette fille, « on s'est toujoursentraïdés (...) on a toujours appris à partager, à aider les autres, pour moi ça coule de source ». Mais les conjoints-aidants insistent aussi, sur l'importance des valeurs de loyauté, d'abnégation, d'altruisme, et de respect transmises par les ascendants. Alors que l'éducation joue un rôle plus mineur pour eux (36,8%), dans la relation d'aide.

Or plus ces valeurs représentent pour l'aidant, un idéal fort, plus il va les investir, et s'y référer dans

la relation d'aide. La référence à l'héritage familial, et aux valeurs éducatives, favorisent donc la mise en oeuvre d'une logique de contrepartie dans la relation d'aide, qui s'appuie sur l'image du bon parent intériorisée, comme le rappelait cette fille, « ma maman elle a toujours tout fait pour moi, donc je verrai pas pourquoi, je ferai pas tout pour elle ». La relation d'aide renvoie alors le descendant, à l'image de la sollicitude parentale, qui convoque en retour sa gratitude.

Ainsi ce fils reconnaissait le legs de ses parents, qui lui avaient transmis le sens du travail, et de la politesse, en soulignant, « je suis ce que mes parents, mes grands-parents, mes arrière-grands-parents ont fait ». Mais la relation d'aide renvoyait aussi ce fils, à l'image, « d'une famille, unie, soudée », puisqu'il indiquait, « les liens sont forts sans les exprimer, on n'est pas du genre à dire à ma mère tous les jours : « je t'aime », « je t'embrasse » (...) disons de ce côté là, on n'est pas expressif ». Face à cet idéal de la famille, son rôle d'aidant lui paraissait d'autant plus naturel. Dans la même optique, cette fille était grée à ses parents, d'avoir inculqué à leurs enfants, un sens de la famille assez fort, pour favoriser aujourd'hui l'entraide dans la fratrie, face à la maladie d'Alzheimer maternelle.

Parfois c'est l'image d'un des parents, qui tient lieu d'idéal. Le descendant souligne alors la position charnière de ce parent, dans la continuité du lien familial, que sa présence garantit, tandis que son absence précipite sa rupture. C'était le cas de cette fille, qui conservait le souvenir d'une famille « unie » du vivant de sa mère, qui avait implosé, peu après son décès. En ce cas, la relation d'aide réactualise l'image idéale du parent, à laquelle l'aidant s'identifie inconsciemment. Ainsi la maladie d'Alzheimer de son épouse renvoyait son conjoint, à l'image d'un père invincible, qui se soignait avec un bol de lait et du miel, en répétant, « il faut pas se plaindre pour les petits bobos ». Le déni de la maladie, et l'absence de culture familiale du soin, renforçaient donc les réticences de ce conjoint, à demander de l'aide, face à la dépendance. L'éducation, qui se réfère ici, aux habitudes de vie propres au groupe familial, interrogent donc aussi, le rapport à la maladie, et son investissement.

Alors que cette épouse considérait à l'inverse, que l'héritage de ses parents, qui avaient appris à leurs enfants à s'ouvrir au monde extérieur, en leur transmettant le goût des contacts sociaux, facilitait aujourd'hui sa demande d'aide face à la maladie d'Alzheimer de son mari. Mais l'image positive du parent-aidant, qui a expérimenté avec succès, le modèle de solidarité intergénérationnelle, peut aussi occuper cette place d'idéal. Elle va alors renforcer l'identification du descendant, et sa volonté, naturelle à ses yeux, de perpétuer ce modèle, comme le soulignait cette fille, « on a vu nos parents le faire ». C'était aussi le cas de ce mari, qui avait grandi dans une

famille soudée. Ainsi l'étroite proximité affective entre ses membres, renforçait sa représentation « normale » de l'aide, apportée à son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer. Alors que pour d'autres aidants, l'empreinte de leur éducation, transparaît davantage, à travers leurs comportements envers le parent malade, comme le soulignait cette belle-fille, « par rapport aux réactions que vous pouvez avoir, avec une personne qui a maladie d'Alzheimer ».

Mais l'éducation n'a pas toujours une incidence favorable, dans la relation d'aide. Tout dépend là encore, de la manière dont le descendant va investir, les contenus qui lui ont été transmis par ses parents. Ainsi ceux-ci peuvent à l'inverse, renforcer ses affects déplaisants, et décupler le poids du fardeau, dans la relation d'aide. Le rôle d'aidant perdra donc son caractère naturel, pour se rapprocher d'une contrainte. En ce sens, cette fille appréhendait son sentiment de culpabilité, comme un effet du legs maternel, et de sa relation à une imago maternelle omnisciente et insécurisante, comme elle le soulignait, « moi c'est vrai que elle m'a tellement fait sentir la culpabilité, que « à cause de nous », ça a jamais été « pour vous » ». La culpabilité incarnait donc ici, un puissant fixateur du lien affectif, entre la mère et sa fille.

En outre, lorsque les événements extérieurs obligent l'enfant à endosser prématurément le rôle d'aidant, la représentation d'une dette de vie partiellement acquittée par le parent, à travers son éducation, confèrent au rôle d'aidant, un caractère contraint, plus que naturel. Ainsi son passage prématuré à la vie d'adulte compliquait pour ce jeune fils, la relation d'aide avec sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, comme il l'expliquait, « j'ai pas grandi, on m'a demandé de grandir », le deuil de l'imago maternelle, se doublant du deuil de l'enfance.

C'était aussi le cas de cette épouse-aidante, qui avait perdu son père, prématurément à la guerre, et qui avait dû ensuite, aider sa mère aux champs. Mais l'assignation à une place prédéterminée, et le rôle d'aidant désigné, renforcent aussi le poids de la contrainte dans la relation d'aide, qui devient d'autant moins naturelle, comme le rappelait cette fille, « c'est vrai que je suis l'aînée, sous-entendu ben l'aîné, c'est toi qui t'occupes ». Enfin si certains descendants (15%), et certains conjoints (5%), reconnaissent que l'éducation a bien une incidence sur la représentation d'aidant naturel, ils ne peuvent préciser laquelle, cette belle-fille constatant, « j'ai pas eu comme ça, de souffrance encore à gérer ».

Toutefois, seule une minorité de descendants (5%) ne reconnaît aucun lien, entre leur éducation, et leur investissement dans la relation d'aide. En ce cas, la relation d'aide réactualise avant tout chez le

descendant, une imago familiale insécurisante, qui se double d'angoisses abandonniques, comme l'illustraient les dénégations de ce fils, « au niveau famille, personne m'a aidé (...) j'étais pas abandonné, mais je sais pas ». Ainsi l'empreinte de cette imago, conjugée à sa quête identitaire, semblaient avoir renforcé sa position dissidente face au groupe familial, comme il le soulignait, « je voulais me sortir un peu du truc tout seul (...) je suis un mec ». Même si son refus de tout lien de dépendance, accentuait ses difficultés à faire face aujourd'hui, à la dépendance maternelle.

Alors que les conjoint-aidants sont plus nombreux (31,6%) que les descendants, à souligner l'absence d'influence de leur éducation sur le rôle d'aidant. Or son incidence est d'autant moins reconnue, que le conjoint-aidant fait état, d'une relation distante, ou conflictuelle, avec ses parents. Le legs de son éducation est donc peu investi par ces conjoints, et il ne lui paraît pas significatif dans la relation d'aide. C'était le cas de ce conjoint, qui avait été placé en pension à l'âge de 6 ans par ses parents, et qui passait ses vacances loin d'eux, en « camp d'été ».

Mais son éducation représentait tout aussi peu pour cette épouse, qui avait fui le foyer familial, pour échapper au joug maternel. Ce qui n'empêchait pas ces aidants, de s'investir de façon « naturelle », dans la relation d'aide. Par conséquent, la représentation de son éducation peut réactiver des résistances chez le conjoint-aidant, qui se manifesteront à travers ses réponses à côté, ou sa tendance à confondre, éducation et instruction, lorsqu'il n'évite pas la question, en abordant l'éducation de ses propres enfants. Cette réaction montre que l'éducation renvoie largement, aux liens d'attachement aux figures parentales. Ainsi les défenses de l'aidant seront plus manifestes, si la représentation de la famille n'est pas significative, ou s'il a développé un attachement insécurisé aux figures parentales.

L'aidant peut donc reconnaître l'incidence favorable de son éducation sur son rôle d'aidant, lorsqu'elle renforce son identification positive à l'image du parent aidant, où à des idéaux partagés, mais il peut aussi reconnaître son influence néfaste, lorsqu'elle accentue les composantes délétères de son fardeau. Mais dans tous les cas, ce facteur, comme les précédents, ne joue qu'un rôle secondaire dans la relation d'aide, au regard des facteurs affectifs. Ainsi s'il peut éventuellement venir en soutien de ces derniers, en les confortant ou les infléchissant, l'éducation ne suffit pas à déterminer, le caractère naturel de l'aide apportée à son proche dépendant.

Ce qui indique que d'autres valeurs, références, et idéaux peuvent encore intervenir ici. En ce sens, ces épouses insistaient sur l'importance de la foi, « si Dieu t'a donné cette épreuve, c'est que tu as la

force de supporter », « grâce à la force de Dieu ». Alors que ce mari reconnaissait ses difficultés à prier, « je trouve plus le joint pour rentrer en moi-même ». Par conséquent, à côté des facteurs affectifs, qui incarnent le premier moteur de la relation d'aide, la quête d'idéaux révèle le besoin de l'aidant, de disposer, en plus de ses objets étayants dans la réalité extérieure, d'objets internes, supports du Moi, assez résistants, pour soutenir et prolonger au long cours, ses investissements dans la relation d'aide.

##### 5. Les familles peuvent-elles retirer des satisfactions de la relation d'aide ?

Un tiers des descendants (35%), et près de la moitié des conjoints (47,4%), reconnaissent l'existence de satisfactions dans la relation d'aide. Celles-ci renvoient d'abord, à la poursuite de moments de plaisir avec leur proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, même si leur partage tend à se raréfier, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Par conséquent, ces instants agréables, lorsqu'ils se présentent, incarnent une parenthèse fugace dans la relation d'aide, et une bouffée d'oxygène face à la maladie, qui vont faire l'objet d'investissements privilégiés chez ces aidants, comme le rappelait cette fille, « quand on joue, je veux dire, c'est rigolo. Les choses qu'on faisait petites avec lui, enfin les jeux de société (...) on joue de nouveau avec lui, comme quand on était petites ». Mais cette belle-fille indiquait aussi, au sujet des moments partagés avec sa belle-mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « on rit parfois ». La satisfaction du descendant s'oriente ici, vers le plaisir des retrouvailles avec le Moi familial du parent.

Alors que la maladie d'Alzheimer avait permis à cette fille, de découvrir son père sous un jour nouveau, comme elle le constatait, « ça l'a plutôt un peu adouci, je veux dire, il est plus sensible (...) un peu plus affectueux qu'avant ». En ce cas, la maladie permet de donner corps dans la réalité, à une image fantasmatique, sinon idéale, du parent, qui répond aux attentes affectives de son enfant, et s'avère donc pourvoyeuse de satisfactions pour ce dernier. Ainsi si cette fille avait d'abord redouté les effets dans la réalité, des atteintes identitaires paternelles, elle considérerait *a posteriori*, qu'elles avaient renforcé leur proximité affective, comme elle l'expliquait, « comme dit, le contact que j'ai avec papa, il est plus proche que ce que j'ai connu dans mon enfance je veux dire ».

Avec l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, le conjoint-aidant se contente lui aussi, de minuscules plaisirs, comme le soulignait ce mari, « chaque petit progrès, chaque lueur, chaque bonheur ». Ainsi ces étincelles de vie incarnent autant de pépites, qui



permettent de repousser l'angoisse de mort, comme l'indiquait ce mari, « quand je la vois faire des mots-fléchés, parce qu'elle continue à vouloir aller dans le bon sens ». Mais le conjoint-aidant va aussi investir, tous les signes de tendresse, qui lui permettent de poursuivre sa relation conjugale, sous les mêmes auspices que par le passé, et d'écarter l'angoisse de séparation, comme le constatait ce conjoint, « quand elle me prend la main (...) l'amour est toujours là ». Ces brèves satisfactions révèlent le désir de l'aidant, de profiter pleinement de chaque minute agréable, passée auprès de son conjoint, comme le rappelait ce mari, « il y a des satisfactions, beaucoup de satisfactions, le soir d'avoir passé une agréable journée ». Elles s'articulent donc, à une conception épicurienne de l'existence, porteuse de sens, face à l'échéance de la mort qui se rapproche.

Toutefois, selon le stade de la maladie, certaines satisfactions peuvent prendre une tournure plus égocentrée. Ainsi ce mari évoquait des « petites satisfactions » au quotidien, en abordant sa fierté d'avoir appris à cuisiner, là où cette épouse mentionnait, « l'enrichissement » personnel, résultant de ses nouveaux apprentissages. Parfois, le gain narcissique vise surtout à valoriser le Moi, face au monde extérieur.

Mais les gratifications narcissiques peuvent aussi être liées, à la place d'objet-clé des conjoints-aidants, qui leur donne un sentiment d'utilité au quotidien, sinon d'omnipotence, dont ils peuvent retirer des bénéfices secondaires, comme le soulignait ce mari, « je me demande jusqu'à quel point ça crève certainement, mais ça doit aider aussi un peu, à vivre un peu », ou ce mari qui affirmait, « je sais qu'elle a besoin de moi, donc je suis là pour elle ». Toutefois si le conjoint-aidant attribue à son rôle d'objet-clé, la « réussite » du patient, dans les jours fastes, comme le soulignait ce mari, « que ça marche bien, qu'elle a eu une bonne journée », il va à l'inverse, s'accabler d'auto-reproches, face à l'évolution des troubles cognitifs, qui révèle à ses yeux, son impuissance à maîtriser le cours de la maladie, et son échec face au Moi-idéal.

En outre, le refus du parent des aides extérieures, qui ouvre la voie à une demande implicite, sinon explicite d'aide auprès de son enfant, comme le rappelait cette fille, « ils l'acceptent mieux quand c'est des enfants », peut le valoriser narcissiquement, s'il l'interprète comme la marque d'une gratification affective. Toutefois, la séduction parfois déployée par le parent pour arriver à ses fins, peut amener ces descendants à développer une compulsion d'aide, qui précipite la perte de leurs bénéfices secondaires dans la relation d'aide. Aussi les gratifications narcissiques tirent leurs racines dans la relation d'aide, de l'image de bon aidant renvoyée à l'extérieur, qui peut provenir, soit de la relation au parent malade, comme le soulignait cette fille, « quand j'ai vu mon père aller mieux, je

me suis dit « bon voilà » », soit de la relation à leur entourage, comme le constatait cette fille, « quand je parle de mes parents à mes collègues, ils compatissent à mes soucis, en même temps je sens qu'ils m'admirent de faire tous ces trajets, de mettre en place le nécessaire pour mes parents ».

La logique d'abnégation, ou d'altruisme, mise en oeuvre dans la relation d'aide, incarne aussi une source de satisfactions pour l'aidant. Ainsi ce fils soulignait, « je prends beaucoup de plaisir à m'occuper de ma maman », là où cette compagne précisait, « moi ça me fait plaisir, de m'occuper de lui », et cette fille affirmait, « y'a pas que ce sentiment de culpabilité, je pense qu'y a pour moi, un sentiment d'humanité ». Parfois, la satisfaction provient davantage de la représentation du devoir accompli, comme chez cette fille qui signalait, « j'aurai rien à regretter, et je sais que j'aurai tout fait pour elle », ou ce fils qui indiquait, « on a l'impression de faire ce qu'il faut », là où cette épouse précisait, « j'ai fait tout ce que je pouvais ».

Mais la satisfaction peut aussi être liée, au maintien à domicile du patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, rappelée par cette fille, « je suis bien contente d'avoir fait tout ça, parce que ce que je souhaite, c'est qu'il vieillisse le mieux possible chez lui, et pas qu'il finisse en institution », qui permet à l'aidant de lutter contre sa culpabilité, comme l'attestait cette épouse, « on se sent un peu plus léger ». Ainsi l'enjeu du maintien à domicile, réactive davantage la culpabilité des conjoints, comme le signalait cette épouse, « j'aurais dû, j'aurais pu en faire plus ». Enfin, certains aidants assimilent la fonction de répit, ou de réassurance, des aides extérieures, à une satisfaction, comme le relevait ce gendre, « ça nous soulage (...) cette aide extérieure justement, ça permet aux familles de se reposer (...) de respirer on va dire, parce que sinon c'est pas possible », et ce fils qui indiquait, « t'as quand même quelque part, quelqu'un qui était là ». Même si cette tendance est plus marquée chez les descendants, qui ont plus à coeur de prévenir leur épuisement.

En revanche, un quart des descendants, et une moindre proportion de conjoints (15,8%), soulignent l'absence de satisfactions dans la relation d'aide. Or le stade de la maladie du patient, ne semble avoir qu'une faible incidence, ici. En effet, ce mari qui accompagnait son épouse à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer, affirmait, « pas plus que ça, je ne sais pas », là où cet époux livrait, « je sais pas, j'ai du mal à répondre », et cette épouse constatait, « c'est comme ça ». Alors que cette fille indiquait au sujet de son père atteint de maladie d'Alzheimer à un stade avancé, « c'est plutôt douloureux que satisfaisant (...) il faut le surveiller sans arrêt (...) c'est plutôt inquiétant, enfin frustrant qu'une partie de plaisir ». Or le même état de déplaisir a été retrouvé chez ce fils, qui s'occupait de sa mère à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer, et qui affirmait, « pour moi

c'est plus un devoir que une satisfaction, on peut pas prendre ça comme un plaisir à le faire ».

La prévalence du fardeau tend à reléguer au second plan, les satisfactions dans la relation d'aide, surtout lorsque l'aidant est un descendant, et que la relation à son proche, était déjà frustrante, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. Ainsi cette nièce affirmait, « pour moi c'est plutôt lourd (...) c'est très pesant », là où cette belle-fille notait, « j'en sais rien, j'ai du mal quand même ». Mais l'absence de satisfactions interroge aussi, le rapport du descendant à la perte, et son investissement. En effet, le déni de la perte, et l'attente de guérison, renforcent la frustration dans la relation d'aide, au détriment de ses satisfactions, comme l'indiquait ce fils, « t'es content quand on te dit : « t'as plus rien ». Ainsi l'intensité des défenses face à la perte, éclaire l'investissement ambivalent des satisfactions, que l'aidant pourra, tantôt reconnaître, tantôt nier.

En outre, les aidants désignés considèrent souvent leur rôle, comme une source de satisfactions pour le restant de leur fratrie, alors qu'il reste d'abord synonyme pour eux, de déplaisir. Ces satisfactions partielles s'articulent à une image clivée de la famille, où le plaisir des uns, passe par le déplaisir des autres, et ne peut avoir lieu qu'au prix du sacrifice d'un des membres de la famille. Ainsi cette aidante désignée, soulignait combien son rôle était confortable pour sa fratrie, « y'a quelqu'un qui s'en occupe pourquoi s'en faire ? », et permettait de la protéger, comme elle le précisait, « on peut pas la placer, sinon on doit payer, mais moi je peux pas payer, il vaut mieux que tu t'en occupes ».

Ainsi la représentation des satisfactions, suscite souvent des résistances chez les descendants (40%), qui répondent à côté, ou évitent la question, en insistant par exemple, sur la solidarité familiale, qui allège leur fardeau, comme le soulignait cette fille, « on se relaye tout le temps, donc c'est pas trop lourd ». Le soulagement prend alors le pas, sur la satisfaction.

Ainsi ces résistances interrogent les liens entre la culpabilité et le plaisir, qui semblent cette fois-ci, plus prégnants chez les descendants. Mais la dépression, qui va de pair avec une anhédonie, et un sentiment de dévalorisation, peut aussi empêcher le descendant, d'envisager la relation d'aide sous l'angle de la satisfaction. Ainsi ce fils avançait, « il faut épauler les aidants parce qu'on est souvent perdus ». Alors que les satisfactions font l'objet de moindres résistances chez les conjoints-aidants (10,5% de réponses à côté). Même s'ils les relient parfois, à la longévité de leurs liens d'attachement, et à leur connaissance mutuelle, qui semblent plus incarner des atouts, que des satisfactions, dans la relation d'aide.

#### D. Relation d'aide et liens d'attachement :

##### 1. Les principales configurations relationnelles décrites par l'aidant familial, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son proche :

Cette dernière partie sera consacrée à l'étude des incidences de la perte, et du travail de pré-deuil, sur les liens d'attachement entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Toutefois, en l'absence d'informations sur le type d'attachement préexistant chez l'aidant, il semble difficile de restreindre l'incidence de la perte, au champ de l'attachement *stricto sensu*, dégagé de toute référence au lien libidinal. Ainsi nous ne savons toujours pas à ce stade de notre recherche, si l'attachement de l'aidant est susceptible de résister, à l'impact répétitif des pertes dans la relation d'aide, ou s'il va au contraire, s'éroder, ou être remanié, sous l'effet du travail de pré-deuil. Cette question reste donc en suspens. Ainsi nous chercherons plus largement, à dégager les incidences de la perte, et du travail de pré-deuil sur le lien intersubjectif, en mettant en perspective, ses modalités préexistantes, et ses modalités actuelles.

La représentation de perte reste donc déterminante ici, rappelant combien le travail du pré-deuil, incarne la clé de voûte de la relation d'aide. En ce sens, l'effet combiné du pré-deuil dans l'espace psychique, qui s'articule, au registre dominant de la perte, et dans l'espace intersubjectif, lié aux remaniements de ce lien, vont déterminer la nature de l'investissement de la représentation de perte. Ainsi celle-ci apparaîtra tantôt, comme un bon objet, susceptible de renforcer le lien, et de rapprocher les protagonistes en présence, tantôt comme un mauvais objet, source de dissension et de clivage. A partir de là, nous nous intéresserons à l'impact du sentiment de culpabilité de l'aidant familial, sur l'enveloppe relationnelle, et sur ses contenus, afin de continuer à explorer les liens existants entre le sentiment de culpabilité de l'aidant, et le travail du pré-deuil.

##### 1.1 Les liens d'attachement du couple, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du conjoint :

Il ne s'agit pas d'établir ici, un catalogue de toutes les modalités de relations conjugales recensées, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, qui sont aussi nombreuses

que les conjoints-aidants eux-mêmes, mais de dégager les grands types de relations affectives décrites par les conjoints-aidants. Outre son aspect catégoriel, cette démarche vise à mettre en évidence, le degré de perméabilité de ces constellations conjugales, à la perte, qui, en accentuant les incidences de cette dernière dans la relation d'aide, pourra avoir un effet sur la culpabilité. Ainsi les relations de couple préexistantes chez les conjoints-aidants, peuvent être classées en trois catégories : les relations équilibrées, les relations fusionnelles, et les relations asymétriques.

La relation conjugale équilibrée prévaut chez les conjoint-aidants (36,8%). En ce cas, le conjoint-aidant fait état d'une « bonne », voire d'une « très bonne relation » conjugale, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de son conjoint, qui se caractérisait par « une bonne entente ». Cette relation équilibrée s'est constituée, à travers l'alternance de périodes de séparations et de retrouvailles, comme le soulignait cette épouse, « à la fois très proches et très indépendants », qui révèlent la bonne tolérance du couple à la séparation. Ici, la relation de couple repose autant, sur un espace partagé, basé sur des investissements communs, que sur des espaces distincts, composés d'investissements propres.

La mise en oeuvre d'une aire transitionnelle au sein du couple, permet d'équilibrer les investissements narcissiques et objectaux des conjoints, pour atteindre un compromis dans cette relation. Ainsi la relation conjugale équilibrée, repose à la fois, sur une proximité affective, et sur une indépendance relationnelle, comme le résumait ce mari, « on a eu une vie relativement libre, dans le respect de chacun ». L'investissement d'idéaux communs favorise le rapprochement du couple, comme l'indiquait cette épouse, « on a les mêmes valeurs », et l'ambivalence est bien intégrée, comme le notait cette épouse, « on n'a jamais eu de disputes, bon des petites disputes, ça, ça existe partout ». Cette relation permet de développer, les aspects complémentaires de la personnalité des conjoints. En ce sens, cet aidant indiquait que sa compagne avait toujours, temporisé son impulsivité.

Près d'un tiers des conjoints-aidants (31,6%) fait état d'une relation fusionnelle avec leur conjoint, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. Cette dernière est surtout prégnante chez les conjoints-insecure (préoccupé, détaché, ou craintif). Ainsi les deux tiers des conjoints-insecure, décrivent une relation conjugale fusionnelle. Or si nous n'avons pas d'informations sur le type d'attachement préexistant chez ces conjoints, la référence à cette relation symbiotique, précédant l'apparition de la perte, interroge l'intensité de l'angoisse de séparation déjà à l'oeuvre au sein du couple, que le travail du pré-deuil va renforcer. Or certains conjoints-secure

qui avaient grandi en orphelinat, décrivaient aussi une relation fusionnelle à leur conjoint. C'était le cas de cette épouse-secure, qui n'avait jamais quitté son mari d'une semelle, soulignant combien il l'avait aidé à surmonter, « une enfance malheureuse ». Alors que le lien fusionnel à son épouse, découlait pour ce mari-secure, de son idéal d'une « famille normale », forgé lors de son enfance en orphelinat. L'investissement symbiotique de la relation conjugale, avait donc déjà pour visée chez ces conjoints-secure, de nier l'angoisse de perte, à dominante abandonnique ici.

Ainsi le rappel de ce lien fusionnel permettrait au conjoint-aidant, de prolonger son investissement, pour continuer à nier la perte, et repousser la séparation. En ce sens, cette compagne indiquait, « je n'allais nulle part sans lui, il allait nulle part sans moi (...) on faisait tout ensemble », là où ce mari, qui avait partagé son activité professionnelle avec son épouse, précisait, « on était tout le temps, tout le temps ensemble ». Ici, le moindre événement susceptible d'induire une distance dans le couple, ou le moindre objet susceptible de différencier ses protagonistes, au rang desquels figurait autrefois, le conflit, et aujourd'hui, la maladie, va renforcer les défenses du conjoint. En ce sens, cette épouse soulignait, « on n'a jamais eu de disputes ». La différence, loin d'être structurante, met en péril l'unité symbiotique du couple, là où la perte du conjoint, qui incarne un double sécurisant au plan narcissique, va à son tour, menacer l'intégrité narcissique du Moi.

La perte incarne donc un danger, pour la survie symbolique du couple, et par conséquent, des conjoints, dans la mesure où la continuité de leur sentiment d'existence, passe par l'unité symbiotique du couple, à défaut d'une individualité bien constituée. Aussi, la perte risque de réactiver chez l'aidant, un profond sentiment d'insécurité, que la proximité symbiotique, visait précisément à occulter. Face à la multiplication des pertes dans la réalité, le déni de la perte devra donc être renforcé par de nouvelles défenses, permettant la poursuite de la relation symbiotique au conjoint malade. L'idéalisation prendra alors le relais, pour consolider le refus de la perte, et figer la relation conjugale sous un jour immuable. Ainsi ce mari aidant affirmait, « on n'a pas vécu une vie de rêve, mais presque », là où cette épouse soutenait, « c'était un père charmant, les enfants, ils étaient contents ». Ici, l'idéal commun du couple vise d'abord, à sceller le pacte symbiotique, comme chez cette épouse qui affirmait, « on s'est toujours entraidés ».

Enfin, près d'un tiers des conjoints-aidants (31,6%), a mentionné une relation de couple asymétrique, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée. Ainsi si dans la relation fusionnelle, chacun des conjoints incarnait pour son partenaire, un objet narcissique clé, dont la présence seule, permettait un sentiment de sécurité intérieure, dans la relation asymétrique,

le décalage dans le couple, induit un écart irréductible entre les conjoints. Ici, seul un des conjoints endosse le rôle d'objet-clé, dont il retire des gratifications narcissiques, comme chez ce mari, qui indiquait à propos de son épouse, « c'était moi qui comptais c'est tout, elle aurait fait n'importe quoi pour moi ». Un des conjoints se retrouve donc dans la position d'idole, d'objet d'amour exclusif, qui concentre et absorbe, tous les investissements de son partenaire.

Toutefois, lorsque l'asymétrie n'est pas consentie, elle réactive souvent une lutte narcissique, et un rapport de rivalité au sein du couple. L'idole fait alors l'objet d'investissements excessivement ambivalents, sinon clivés. Ainsi si ce mari avait toujours admiré son épouse, soulignant, « elle sait mille fois plus de choses que moi », cette imago menaçait dans le même temps l'unité narcissique de son Moi, tant elle s'avérait écrasante, comme il le notait, « ma femme a ou avait une énorme personnalité (...) un caractère dominateur ». Les atteintes identitaires de son épouse, nuançaient donc aujourd'hui, cette imago castratrice, comme ce mari le constatait, « maintenant c'est pas ça du tout, le fond y est encore ».

Mais un des conjoints peut aussi endosser, le rôle de faire-valoir de son partenaire. La relation conjugale répond donc là aussi, à une finalité narcissique, et s'écarte d'un lien objectal. Ainsi cette épouse avait renoncé à exercer sa profession d'infirmière, au profit de l'accomplissement professionnel de son mari, médecin, le couple partageant un idéal commun du soin, comme elle le soulignait, « on parlait des malades, on se disputait pour les malades ». Or les renoncements de cette épouse, avaient non seulement, induit une asymétrie dans son couple, mais ils suscitaient aussi à l'heure actuelle, ses auto-reproches, face à la maladie de son mari, comme elle le précisait, « j'ai fait le reste, j'aurais peut-être pas dû ».

Ainsi la relation conjugale asymétrique repose souvent, sur un antagonisme constitutif de l'identité du couple, tel que le rapport de domination/soumission, d'activité/passivité... . Mais l'investissement prévalant d'une limite au sein du couple, notamment entre le monde intérieur et le monde extérieur, peut aussi induire une asymétrie. Ici, le partage des investissements du couple, s'articule parfois, à la répartition des rôles selon le sexe. Ainsi les nombreuses activités sociales de ce mari, l'avaient amené à investir de façon privilégiée le monde extérieur, alors que son épouse, avait plutôt investi l'intérieur du domicile, ce mari la décrivant, « heureuse dans sa popote, son ménage ». Par la suite l'apparition du handicap, puis de la maladie d'Alzheimer de son épouse, n'avait fait que renforcer cette limite entre le monde intérieur et le monde extérieur, instaurée au sein du couple, le mari sortant seul. Or la relation d'aide avait favorisé l'investissement d'une limite de contact chez ce

conjoint-aidant, qui avait déjà malmené son épouse. Aussi la limite préexistante au sein du couple, qui détermine un partage rigide de ses investissements, pourrait-elle favoriser, le clivage de son unité, et la survenue d'une limite de contact ultérieure, dans la relation d'aide ?

Mais les relations conjugales asymétriques renvoient aussi, à toutes les formes de conjugopathies, où le conflit incarne une modalité de fonctionnement du couple. En ce cas, la frustration prévalante devient le symbole d'une dette conjugale non acquittée, qui va empêcher la mise en oeuvre de toute contrepartie dans la relation d'aide. La relation asymétrique préexistante fait là aussi, l'objet d'investissements clivés, chacun des conjoints oscillant, entre des positions antagonistes, où le détachement affectif affiché, témoignant d'un désinvestissement relationnel, contraste avec une insatisfaction perpétuelle, signalant la poursuite des investissements dans cette relation.

Le paradoxe est donc, constitutif de la relation conjugale. Mais l'image du conjoint se présente de manière toute aussi clivée, puisqu'elle apparaît tantôt bienveillante, lorsque les motions tendres prédominent, tantôt mauvaise, lorsqu'elle réactive un excès d'hostilité. En ce sens, ce mari décrivait une relation conjugale clivée, qui reposait sur l'alternance de « bons moments », et de violents conflits, en précisant, « on était déjà au bord de la rupture aussi ».

Cette épouse faisait part d'une relation toute aussi frustrante à son mari, en indiquant, « quand j'avais besoin de lui il était absent ». Ainsi si elle soulignait d'un côté son détachement, « si je veux faire quelque chose, je demande pas la permission à mon mari », ses nouveaux investissements déployés à l'extérieur, apparaissaient d'un autre côté, comme le revers d'une lutte narcissique, d'abord adressée à son mari, comme elle l'indiquait, « pour lui montrer que j'existe ».

Sa frustration cumulée au fil des ans, avait donc eu une incidence défavorable sur son rapport à la perte, en empêchant toute empathie face à la maladie d'Alzheimer de son mari, et en renforçant son interprétation des troubles, comme elle l'expliquait, « du jour au lendemain, il faut le mater, tout est oublié (...) pour moi c'est pas sincère ce qui se passe dans sa tête ». Mais cette autre épouse s'était aussi forgée, l'image d'un mari absent, physiquement, expliquant, « il rentrait à neuf, dix heures le soir, il était fatigué, il se mettait à la télé, ou il allait au bureau », et psychologiquement, cette épouse regrettant, « on s'est pas assez parlés ». Par conséquent, ces relations conjugales asymétriques se rapprochent d'une « position narcissique paradoxale » (Caillot & Decherf, 1982), marquée par l'impossible résolution, de l'antagonisme constitutif du lien.



## 1.2 Les liens d'attachement entre le parent et le descendant, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent :

Les constellations affectives retrouvées chez les descendants, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, sont plus fonction du degré de proximité affective au parent, alors que chez les conjoints, elles s'articulent à la mise en balance, des investissements narcissiques et des investissements objectaux, et à la lutte contre l'angoisse de perte.

Certains descendants (20%) ont décrit une relation « en accordéon » à leur parent, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée, qui oscillait selon les moments, entre une proximité et une distance affectives, plus ou moins accentuées. Ici, la relation au parent peut être découpée en différentes périodes, avec souvent un creux au moment de l'adolescence, comme le soulignait cette fille à propos de sa mère, « j'en étais plus très, très proche (...) y'a un moment où je me suis dit : « mon Dieu, je n'ai plus rien en commun avec mes parents », la séparation psychique aux figures parentales, passant souvent par le conflit, pour ces descendants, comme chez ce fils qui affirmait, « j'envoyais chier tout le monde », puis une reprise de la relation affective à l'âge adulte, où le lien est réinvesti sous un jour différent.

Mais cette succession de phases dans la relation, peut aussi s'observer, lorsque le descendant n'est pas un enfant. Ainsi si la relation à sa belle-mère avait été marquée pour ce gendre, par de violents conflits, au début de leur cohabitation, en raison de ses intrusions répétées, comme il l'expliquait, « ce que j'acceptais pas au début, c'est quand elle montait, elle toquait pas à la porte, elle rentrait machin, elle venait », cette relation avait pu s'apaiser par la suite, dès que sa belle-mère s'était montrée plus respectueuse de l'intimité de son couple.

Mais certains événements de vie peuvent aussi, influencer la direction du lien affectif au parent. Ainsi les violents conflits qui avaient pris place entre ses parents, lors de son adolescence, n'avaient fait que renforcer pour leur fille, la distance dans leurs relations. Mais pour cette fille, la discontinuité caractérisait aussi sa relation à sa mère. Ainsi si elle était retournée vivre chez sa mère, suite au décès de son père, et à son propre veuvage, survenu peu après, décrivant un lien « extrêmement fort » entre elles, à cette période, puisqu'elle parlait de sa mère, comme sa « meilleure amie », ce climat incestueux tissé de « confidences », avait sans doute réactivé une menace, favorisant sa prise de distance ultérieure, puisque comme l'indiquait cette fille, « j'ai quitté

le foyer et reconstruit ma vie ». Mais la mise en ménage d'un des enfants, et l'arrivée d'un nouveau membre dans la famille, peut aussi avoir une influence, sur le lien affectif au parent, et son orientation. Ainsi ce fils reconnaissait que le tact de son épouse, avait toujours permis de désamorcer les conflits familiaux, précisant, « on n'a jamais eu de clash dans la famille ».

Très peu de descendants ont décrit une relation conflictuelle (5%) à leur parent, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. C'était le cas de cette fille, qui s'était toujours rebellée contre une imago paternelle autoritaire, affirmant, « être une des seules filles à pouvoir lui dire, ce que j'avais envie de lui dire ». Ainsi si cette attitude lui permettait de prendre le contre-pied, de l'image de soumission, renvoyée par les femmes de sa famille, elle renforçait l'identification à l'image dominatrice du père, réactivant entre eux un rapport de rivalité, autour de l'objet d'amour maternel, que cette fille avait entrepris de libérer du joug paternel, en l'aidant à ouvrir un compte en banque.

Mais pour certains descendants (5%), la nature de leur relation affective au parent, découle directement de leur place dans la fratrie. Ici, le descendant perçoit une différence dans les attentes, ou les démonstrations affectives du parent, selon la place de l'enfant dans la fratrie. Ce type de représentation renforce la rivalité dans la fratrie, et elle augmente l'intensité du conflit oedipien réactualisé dans la relation d'aide, comme en témoignaient les dénégations de cette fille, « du fait que j'étais l'aînée, je veux pas dire c'est moi qu'il préférerait, mais je veux dire c'est vrai que du coup, c'est toujours à moi qu'il faisait appel, pour lui donner un coup de main ».

Les autres constellations affectives retrouvées chez les descendants, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, semblent surtout médiatisées, par le degré de proximité affective, en jeu dans la relation au parent. Elles peuvent être regroupées en quatre catégories : les relations fusionnelles, les relations proches, les relations à juste distance, et les relations distantes.

Moins d'un quart des descendants (20%) fait état d'une relation fusionnelle avec leur parent, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. Ainsi cette fille indiquait, « très fusionnelle, étant petite, j'étais toujours avec ma maman, j'ai tout fait avec elle », là où cette fille précisait, « très proche (...) maman nous a couvé tous les deux ». Chez les descendants, ce type de relations coïncide autant, avec un attachement insecure (50%), que secure (50%), et il se retrouve davantage chez les filles (75% des relations fusionnelles). En outre, le parent concerné, est toujours la mère. Toutefois, les ressorts de cette relation symbiotique, divergent chez les descendants. Ainsi

le lien fusionnel à sa mère, tirait ses racines pour sa fille, de l'enfance douloureuse de sa mère, qui l'avait conduit à investir le lien à ses enfants, dans une finalité réparatrice, comme elle l'expliquait, « l'amour qu'elle a pas eu, elle l'a donné à ses enfants ». Or cette représentation d'une dette de vie non acquittée à l'égard de sa mère, auquel s'était substitué le don, dans la relation à ses enfants, mettait en retour sa fille, dans une position de dette éternelle à son égard, qui décuplait sa culpabilité, comme elle le soulignait, « nous on l'a eu notre enfance heureuse, elle l'a pas eu ».

Alors que le lien symbiotique à sa mère s'enracinait chez cette fille, dans le climat incestueux qui avait toujours habité leur relation, face auquel le tiers incarnait un rival à éliminer, tant il menaçait de rompre l'unité symbiotique de leur dyade, comme elle l'indiquait, « très forte, mais quand elle avait ses compagnons, très conflictuelle, parce que elle en avait que pour...moi je comptais pour des pommes ». Ainsi toute séparation dans ce lien exclusif, réactivait des angoisses abandonniques, et un puissant sentiment de culpabilité, cette fille reprochant à sa mère, « tu m'as laissé comme un chien ». Tandis que sa mère supportait tout aussi peu, selon sa fille, de voire son père la câliner, lorsqu'elle était enfant. Cette relation fusionnelle remettait donc en jeu des investissements clivés, avec une imago maternelle, tantôt idéalisée, lorsqu'elle permettait de restaurer l'état de complétude originaire, tantôt rejetante, lorsqu'elle abandonnait l'enfant, provoquant la rupture de leur relation, et sa discontinuité. La culpabilité réveillée au contact des angoisses abandonniques, exigeait donc une réparation, basée pour cette fille, sur un sacrifice en miroir, comme elle le précisait, « j'ai voué ma vie », ajoutant au sujet de sa mère, « elle se serait pas sacrifiée pour moi ».

Mais le poids d'une promesse antérieure, peut aussi renforcer le lien symbiotique au parent, comme chez cette fille, qui avait promis à son père, sur son lit de mort, « tu t'occuperas tout le temps de maman, tu la laisseras pas seule. Et ça elle le sait ma mère, et moi je le sais aussi ». La promesse contractée, en provoquant la flambée du conflit de loyauté du descendant, augmente donc le poids de sa dette, et de sa culpabilité, dans la relation d'aide, comme l'indiquait cette fille, « je lui dois tout », mais aussi son fardeau subjectif, cette fille ajoutant, « c'est très lourd pour moi ».

Près d'un quart des descendants (20%) décrit une relation proche avec leur parent, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. En ce cas, la relation préexistante au parent reposait déjà, sur le partage et la réciprocité des échanges, avec son enfant, qui favorisaient leur rapprochement, et le plaisir de leurs retrouvailles. Les investissements communs n'empiétaient pas sur les investissements individuels, tous deux étant bien différenciés. Ces descendants insistent donc, sur « la compréhension », ou « la complicité », à l'oeuvre dans la relation à leur parent. Ici, les

motions tendres prédominant, et permettent de lier les motions hostiles. Ainsi cette fille se souvenait avec émotion du sobriquet affectueux de son père, « j'étais sa petite souris ». Le souvenir de ces marques d'affection, renforce la capacité de sollicitude de l'enfant, dans la relation d'aide, voire son désir de réparation, lorsqu'il cherche d'abord à « faire plaisir » au parent malade, comme l'indiquait cette fille, la satisfaction visant à annuler la perte, dans une logique substitutive.

Pour d'autres descendants (15%), la relation à leur parent était plus distante, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée, ce fils décrivant une relation à sa mère, « bonne sans plus ». A l'indépendance relationnelle décrite dans la configuration précédente, s'ajoute ici, le relatif détachement affectif du descendant, et/ou de son parent, qui maintient une distance, dans le lien entre l'enfant et son parent. Ici, la situation de parentalité tardive, en réactualisant le conflit oedipien, et la menace incestueuse, risque de renforcer cette distance. Le descendant va alors lutter contre son désir de proximité, en évitant tout maternage, susceptible de favoriser la régression du parent dépendant, comme le soulignait ce fils, qui s'occupait de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « aider oui, mais ne pas la faire comme un bébé », ajoutant à propos de sa soeur, « elle va lui faire la toilette, mais elle s'arrête pas là, elle lui fait encore la chambre après (...) elle avait un mal fou à s'en débarrasser après ».

Enfin, d'autres descendants (15%) ont mentionné une relation distante avec leur parent, avant l'apparition de sa maladie d'Alzheimer ou de sa maladie apparentée. Or un attachement insécurisé (détaché, préoccupé et craintif) a été retrouvé chez tous ces descendants, dans la relation d'aide. Ici, le descendant décrit un lien au parent, peu, ou pas investi, et visiblement déjà, peu sécurisant par le passé. Ainsi la relation à sa mère se limitait pour son fils, à des contacts sporadiques, comme il l'expliquait, « on se voyait pas beaucoup (...) je restais un quart d'heure, ou une demi-heure, et puis après je repartais ». Dans la même optique, cette fille soulignait l'absence de lien à son père, « on n'avait pas de relation », partagée par le restant de sa fratrie, comme elle l'indiquait, « c'est la même non-relation ». Ce vide intersubjectif avait donc contribué à forger en elle, l'image d'un père absent psychiquement pour ses enfants, cette fille affirmant, « mon père ne me téléphone jamais (...) y'a absolument pas de recherche de communication de sa part ».

Alors que la relation distante à sa tante, qui l'avait élevé, résultait pour sa nièce, de la mauvaise qualité de leurs échanges affectifs, comme elle l'indiquait, « j'ai pas eu de très bonnes relations avec elle ». Or le secret de famille à l'origine de leur relation, avait encore accru la frustration de cette nièce, au fil des ans, puisque malgré ses demandes répétées, elle ne savait toujours pas pourquoi,

ses parents l'avaient « donné » à élever à sa tante, alors qu'ils avaient élevé, leurs autres enfants. En ce sens, cette nièce affirmait, « elle m'a jamais rien dit, c'est pareil là-bas, on parle pas (...) y'a pas longtemps j'ai demandé des comptes à ma mère, j'ai pas eu la réponse juste, à mon avis. Maintenant terminé, je ne demande plus rien, et je vis, j'essaye de me construire moi aussi ». Ainsi si la relation à sa tante réactivait aujourd'hui chez sa nièce, un sentiment d'insécurité et de défiance, il renforçait son détachement, comme elle le soulignait, « c'est pour ça moi je vous dis, je n'ai aucune affinité, je lui ferai pas de mal, mais je peux pas, et puis j'attends rien du tout d'elle ».

## 2. L'impact de la perte sur les liens d'attachement, entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée :

### 2.1 Les incidences de la perte sur le lien parent-descendant :

Une large majorité de descendants (65%), reconnaît l'incidence des pertes, liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de leur parent, sur leur relation affective préexistante. Ainsi l'intensification du travail du pré-deuil du descendant, qui accompagne la majoration de la dépendance du parent, va bouleverser le lien affectif préexistant, pour le remanier en profondeur, comme le soulignait cette fille, « ça n'est plus du tout la même chose ». Le franchissement du seuil critique de la dépendance, incarne donc un point de bascule, sinon de rupture, de la relation affective antérieure au parent, qui détermine le clivage de l'image du parent, en une image familière, source de tendresse, qui renvoie à la représentation du bon parent intériorisée, et une image étrangère, source d'hostilité. Or cette image clivée, risque d'entraîner à son tour, une scission au sein de la relation préexistante, qui va donner lieu à des investissements clivés. Ainsi selon la teneur prévalante des investissements, la maladie apparaîtra tantôt, comme un objet susceptible de favoriser la proximité affective, dans la relation entre le parent malade et son enfant, tantôt, comme un objet qui menace de les séparer davantage, et de se propager au groupe familial.

Ainsi l'analyse des incidences de la perte, sur les liens d'attachement au parent, doit tenir compte plus largement, chez les descendants, de ses résonances sur le contenant familial. En effet, la relation d'aide repose souvent chez les descendants, sur un réseau d'aidants, qui met en jeu la fratrie. Aussi toute tentative d'analyser de façon isolée, l'impact de la perte, sur la relation entre l'enfant et son parent malade, en la scindant de son articulation au groupe familial, ne peut aboutir qu'à une approche tronquée de la relation d'aide. Cette analyse doit donc intégrer chez les descendants, les

relations avec la fratrie, la relation d'aide se référant alors, à une constellation élargie.

L'accroissement des pertes va donc mettre à l'épreuve, la solidité des liens, entre le parent et son enfant, en retentissant à la fois, sur son enveloppe contenante, et sur ses contenus. La relation affective préexistante, va donc se retrouver ébranlée, jusque dans ses fondements, interrogeant la résistance de l'enveloppe relationnelle, et des objets qui la composent. Par conséquent, la structure topographique de la relation d'aide diffère, chez les conjoints et chez les descendants. Ainsi elle se rapproche d'une structure bi-dimensionnelle chez les conjoints, qui repose sur un rapport duel, au sein duquel l'environnement n'a qu'une maigre place, et qui met en lumière, la prévalence des enjeux spéculaires. Alors qu'elle repose sur une structure à trois dimensions chez les descendants, qui s'articule à un rapport triangulaire, au sein duquel l'environnement occupe une place majeure, et qui met en évidence les enjeux oedipiens, réactualisés par la parentalité tardive.

Nous étudierons d'abord les incidences de la perte, sur la relation du descendant à son parent, avant d'envisager, son impact, sur la relation du descendant au groupe familial.

#### 2.1.1 Les incidences de la perte sur les contenus relationnels, chez les descendants :

La perte va avoir un impact différent sur les contenus de la relation affective au parent, selon la teneur prévalante de ses investissements, et l'intensité des défenses qu'elle mobilise chez le descendant, mais aussi, selon la solidité de l'enveloppe relationnelle. Cet impact sera donc plus prégnant, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, la relation d'aide donnant lieu à des investissements clivés. Ainsi, si la reconnaissance de la perte prédomine, le descendant mettra l'accent, sur le vide objectal, dans sa relation au parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, lié à la perte de ses bons objets, comme cette aidante qui signalait que la relation à sa mère, était passée d'une relation qualifiée d'« extrêmement forte », à de la « tendresse ». En ce cas, les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée du parent, réactivent avant tout, les pulsions hostiles du descendant. Il va alors investir la maladie comme un mauvais-objet, qui vampirise ses bons objets relationnels. Ces fantasmes primitifs, liés à la reviviscence de pulsions orales cannibaliques, seront encore plus marqués, si la perte est investie dans un registre archaïque.

Cet appauvrissement des contenus de la relation affective, rejoint le concept de « viduité » (Anzieu, 2007), décrit par Anzieu, comme le, « manque de l'objet (le sein, la mère), tel que le « veuvage »,

c'est-à-dire la perte de la présence qui donne consistance à l'être » (Anzieu, 2007, p.252). A la différence qu'il s'agit ici, plus d'un « orphelinage » tardif, chez le descendant. Ainsi la viduité permet de rendre compte, des effets de la perte des composantes du lien objectal, sur l'économie narcissique du descendant. En effet, la perte des bons objets dans la relation au parent malade, va provoquer une hémorragie narcissique chez le descendant. La « viduité » caractérise donc le pré-deuil « blanc » du descendant, qui prend en charge un parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Il met en lumière la place croissante du vide, qui enfle proportionnellement aux pertes, dans le lien objectal. Mais le pré-deuil « blanc », loin de renvoyer uniquement aux contenus partagés avec le parent malade, peut porter sur des objets fantasmatiques attendus, mais qui sont restés nuls et non avenus dans leur relation, comme l'expliquait cette fille, « qu'elle me dise encore beaucoup de choses, et ça je l'ai pas, c'est un manque que je comblerai jamais ».

La perte des bons objets-soutiens de la relation au parent malade, va intensifier le pré-deuil du descendant. Mais si le surplus de douleur morale, lié à la perte de ses bons objets relationnels, ne peut être contenu dans sa psyché, il risque de porter atteinte, à ses « bons » objets internes. Le descendant cherchera alors à les protéger, en freinant son investissement dans la relation d'aide, comme le soulignait cette fille, « je me préserve pour ne pas prendre de piques ».

L'appui sur une représentation-limite, lui permet de départager ses investissements narcissiques et objectaux, pour limiter la blessure narcissique de la perte, comme le soulignait cette fille, « avec elle le plus possible (...) qu'elle ait des moments bien à elle », là où cette fille signalait, « de penser maintenant un peu à moi, parce que la vie est courte, et elle passe vite », et cette fille indiquait, « pas qu'on se sacrifie ». Parfois, le descendant cherchera davantage à protéger ses bons objets dans la réalité extérieure, qui seront incarnés tantôt, par le parent malade, comme le rappelait cette fille, « les rôles ont changé (...) je suis devenue la maman de ma maman (...) je veux essayer de la protéger », tantôt, par le parent aidant, comme le notait cette fille, « si nous on voit que ça va pas, on va lui proposer (...) pour qu'elle soit un petit peu soulagée (...) pour qu'elle ait juste à penser à elle, et pas encore à papa ». Mais un événement, tel que le décès du parent aidant, peut aussi décupler l'impact de la perte sur le lien objectal, et ses bons objets. Ainsi ce fils affirmait, à propos du décès de son père, « c'était lui qui gérait, qui faisait écran (...), maintenant je suis sur le front ».

En revanche, si le refus de la perte prédomine, le descendant insistera plutôt, sur l'invariance des contenus, et la permanence des bons objets, dans sa relation au parent malade. Le descendant s'identifie alors à l'image du parent bienveillant, qui désire protéger son enfant, et les objets partagés

dans leur relation. Ainsi le déni de la maladie d'Alzheimer maternelle, partagé par la mère et son fils, leur permettait de poursuivre leur relation, sous le primat du plaisir, comme le notait son fils, « elle disait qu'elle était malade, mais c'est comme si elle disait que c'était quelque chose de banal, qu'elle cherchait du pain au Super U », ajoutant, « elle a toujours eu la bonne humeur (...) elle rigolait, je pense que ça aussi, c'est ce qui nous a permis de tenir aussi ». Cette image du parent protecteur, qui renvoie au bon parent de l'enfance intériorisé, permet de prolonger les investissements communs dans la relation d'aide, là où l'image honnie du parent malade, renforce le désinvestissement. En outre, si le déni du parent, vise d'abord pour le descendant, à protéger une partie de la fratrie, il va attiser la rivalité au sein de cette dernière, et remanier les contenus de sa relation au parent. Ainsi cette aidante indiquait, au sujet de la relation de sa belle-mère, avec ses autres enfants, « elle les appelle jamais pour dire que ça va pas, donc pour eux tout va bien ».

En résumé, lorsque le pré-deuil prévaut, le descendant pointe la perte des objets de partage, et des investissements communs avec le parent malade, qui attise sa douleur morale, alors que le cas échéant, il insistera sur leur permanence, et la poursuite du plaisir. Toutefois, la perte des bons objets relationnels, va s'accélérer, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Le descendant va donc devoir se tourner, vers de nouveaux objets, dans la réalité intérieure, ou extérieure, pour soutenir, et prolonger ses investissements dans la relation d'aide. Ainsi cette fille rappelait l'importance des connaissances sur la maladie, « si y'avait peut-être pas le métier, y'a peut-être plein de choses que je ferai différemment, c'est vrai que ça aide quand même beaucoup ». Toutefois, les effets combinés de la perte dans l'espace psychique et intersubjectif, vont avoir une profonde incidence sur l'enveloppe de la relation d'aide, qui va perdre peu à peu, sa capacité contenante. Ce qui souligne le lien de réciprocité existant, entre le contenant et les contenus dans la relation d'aide, et leurs interactions permanentes.

### 2.1.2 Les incidences de la perte sur le contenant relationnel, chez les descendants :

La perte va retentir sur deux contenants différents chez les descendants, qui ont trait d'une part, à l'enveloppe de la relation d'aide, et d'autre part, au contenant familial. Toutefois, l'effet de résonance existant entre ces deux contenants, met en lumière, la porosité croissante des limites dans la relation d'aide, mais il interroge aussi, la solidité initiale du contenant familial. Ainsi si la référence au Moi-idéal, qui soutient la cohérence narcissique du Moi, favoriserait la mise en oeuvre, d'une fonction contenante dans la relation d'aide, comme l'indiquait cette fille, « je pense qu'on peut être un aidant,



quand nous-mêmes on est bien », les attaques répétées de la perte, semblent susceptibles d'entamer l'enveloppe contenant de la relation au parent dépendant, le descendant ayant de plus en plus de difficultés, à délimiter ses investissements narcissiques et objectaux, et à les équilibrer.

Or certains symptômes liés à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, tels que les troubles du langage, les hallucinations, ou les idées délirantes, semblent susceptibles de redoubler l'impact délétère de la perte, sur l'enveloppe contenant de la relation d'aide. En effet, ces troubles, en compliquant la communication, vont affecter à la fois, la teneur des échanges entre le parent et le descendant, et leur structure. Ils vont donc remanier le cadre de leur relation, comme l'indiquait cette fille au sujet de sa mère, « y'a un moment, je me suis dit : « mais je ne peux absolument plus rien lui dire », en accentuant le détachement de l'enfant, cette fille ajoutant, « ça donne une relation minimaliste ». Dès lors, si le langage au sens large, qui comprend la parole, et ses équivalents symboliques, soutient le cadre des relations humaines, et permet d'articuler le contenant à ses contenus dans la relation d'aide, les attaques de ce cadre menacent à l'inverse, de les disjoindre.

Mais le type d'attachement paraît aussi avoir un effet, sur le degré de contenance de l'enveloppe relationnelle, si nous nous référons au discours de cette fille-détachée, « c'est encore plus difficile quand on est loin », ou de ce fils-craintif, dont la mère avait été placée la veille, « le moral c'est dur (...) alors que je pourrai aller la voir, mais je sais pas c'est plus pareil ». Ainsi selon son intensité, l'angoisse de séparation réactualisée dans la relation d'aide, pourrait précipiter la perte de sa fonction contenant.

L'enfant-insecure ne parviendrait plus à contenir sa détresse, qui le déborde, et envahit sa relation au parent malade. Ainsi si l'angoisse de séparation est trop forte, pour être contenue, elle peut réactiver un désir de symbiose au parent. L'étayage du parent dépendant, cède alors la place à une compulsion d'aide, comme le signalait cette fille-préoccupée, « je pourrais pas être sans maman (...) j'ai comme des pulsions, je dois le faire », qui marque la refonte de l'enveloppe relationnelle, en une enveloppe addictive, caractérisée par son excitabilité. Toutefois, ces remaniements de l'enveloppe contenant, sous l'effet de la perte, interrogent là encore, la préexistence à bas bruit de ces problématiques affectives, entre le parent et son enfant, qui atteindraient leur paroxysme dans la relation d'aide.

En outre, la perte va mettre à l'épreuve la solidité du contenant familial, en catalysant la valence affective des liens antérieurs entre ses membres, et la teneur prédominante de leurs investissements.

Ainsi si la tendresse prévalait dans les relations avec la fratrie, la perte peut réactiver un désir de fusion. La maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée du parent, sera alors investie comme un objet, rapprochant les membres de la fratrie, et favorisant leur proximité affective.

A l'inverse, si les relations antérieures étaient déjà marquées par le conflit, ou une ambivalence excessive, la perte va cristalliser le clivage préexistant dans la fratrie. Son implosion va alors provoquer sa refonte, en ilots éclatés, constitués autour d'enjeux oedipiens, qui sont suffisamment prégnants ici, pour attiser la rivalité dans la fratrie, et le désir de fusion au parent malade. Ainsi la perte, en mettant à jour les conflits larvés, et les rivalités intestines, va souvent diviser la fratrie, face aux décisions à prendre pour le parent malade, dans la réalité. Mais le rapport du groupe familial à la perte, pourra à son tour, influencer l'évolution du pré-deuil du descendant, et sa relation au parent malade, en renforçant ses défenses face à la perte, ou, en les atténuant.

A partir de ces deux modalités de réactions à la perte, deux configurations de la fratrie peuvent être dégagées chez les descendants, qui se retrouvent à des degrés plus ou moins prononcés, dans la relation d'aide.

- La fratrie emboîtante :

La relation d'aide dans ce type de fratrie, loin de reposer sur un aidant isolé, implique un réseau d'aidants, qui est le plus souvent constitué, par les enfants du parent atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, surtout si ce dernier est seul à domicile. Ces relais successifs permettent une répartition efficiente de l'aide dans la fratrie, qui contribue à alléger le fardeau des enfants, qui peuvent limiter leur investissement dans la relation d'aide. Ce modèle de fratrie favorise donc, la mise en oeuvre d'une représentation-limite, qui permet à l'enfant-aidant de départager ses investissements narcissiques et objectaux, pour mieux les équilibrer, et atteindre un compromis dans la relation d'aide. Ainsi la fratrie emboîtante se caractérise par la prévalence d'idéaux forts (solidarité, partage...), déjà en vigueur au sein de la famille, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée du parent.

L'enveloppe de la fratrie emboîtante possède un degré de contenance suffisant, pour parer aux attaques de la perte, aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent. Ainsi le surplus de pulsions hostiles généré par la perte, pourra être lié par les motions

tendres, ces deux courants, se trouvant ensuite intégrés dans le sentiment d'ambivalence. Par conséquent, le fonctionnement de cette fratrie repose sur une logique d'emboîtement, ou d'inclusion réciproque entre ses membres, basé sur leur étayage alterné. Les relations dans la fratrie sont donc suffisamment sécurisantes, pour donner lieu à une confiance mutuelle, dans la relation d'aide.

Mais les liens sont aussi assez malléables, pour permettre aux enfants-aidants, de mettre en oeuvre leurs capacités d'adaptation face à la maladie, en redistribuant leurs investissements, non seulement, dans la relation au parent malade, mais aussi, dans la relation au groupe familial, en revisitant leur organisation quotidienne. La bienveillance reste donc de mise dans ce type de fratrie, et un degré de proximité affective suffisant entre ses membres, permet de retarder l'effet clivant de la perte. En outre, si cette dernière tend à effriter le contenant familial, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, elle affectera généralement à même hauteur, l'ensemble de ses membres, qui tenteront malgré tout, de faire front commun, contre la maladie.

Ainsi la perte semble faire l'objet d'un contre-investissement dans la fratrie emboîtante, dans la mesure où elle permet de rapprocher ses membres, qui s'unissent dans un même désir de lutte, contre ses effets séparateurs et clivants. En ce sens, ce gendre reconnaissait que la maladie d'Alzheimer de sa belle-mère, avait renforcé leur proximité affective, « vous avez un peu plus d'affection on va dire, mais par le fait de la maladie, vous avez forcément plus d'affection ». Toutefois, si les liens de la fratrie emboîtante se caractérisaient déjà, par une étroite proximité, la perte peut réactiver un désir de fusion entre ses membres.

Les individualités vont alors se fondre dans un idéal commun, pour mieux nier les incidences relationnelles de la perte. Le déni de la perte permet de sceller le pacte symbiotique de la fratrie, dont le fonctionnement se rapproche de « l'illusion groupale » (Anzieu, 1999, p.185-6). Son enveloppe est alors investie, comme un contenant optimal, indispensable au bien-être du parent malade, les enfants partageant généralement l'illusion, d'être les seuls à savoir, ce qui est bon pour lui. Toutefois, cette illusion commune induit une fermeture, et une rigidification des limites du contenant familial, qui se rapproche alors du clan, ses membres se repliant au sein de ce contenant idéal. Ce modèle de fratrie hermétique, qui fonctionne en huis-clos, s'est retrouvé chez cette fille, dont la cellule familiale s'était échafaudée autour de la maladie bipolaire maternelle, comme elle l'indiquait, « j'ai toujours connu la maladie, à différents stades, mais la maladie a toujours été présente ».

Ainsi les accès délirants de la mère, et les fréquents déplacements du père, avaient conduit sa fratrie, à devenir, très tôt autonome, comme l'expliquait cette fille, « il fallait que toutes les quatre, on se débrouille un petit peu, par nous-mêmes ». Ce qui avait suscité une solidarité indéfectible entre les soeurs, comme elle le constatait, « aujourd'hui encore on est très proches, on a affronté plein de choses ensemble ». Par conséquent, la maladie avait été investie par cette fratrie, comme un objet capable de consolider le lien, l'entraide s'avérant aussi indispensable, à la survie individuelle des soeurs, qu'à celle du groupe familial.

Toutefois, si la maladie avait rapproché la fratrie, elle l'avait isolée du monde extérieur, en la poussant à se replier sur le secret honteux de la bipolarité maternelle, cette fille ajoutant, « maman faisait fuir tout le monde (...) on vivait en vase clos ». Ainsi cette image idéale de la fratrie, avait favorisé l'investissement de son enveloppe, comme une cuirasse résistante à toutes les épreuves, mais qui restait impénétrable du monde extérieur. Le désir de fusion réactivé au contact de la perte, avait donc renforcé son déni, cette fille signalant, « on arrive à accepter l'idée qu'il s'agit bien d'une maladie (...) on n'accepte pas cette maladie là ».

Mais l'image idéale de la famille retrouvée chez ce fils, qui affirmait, « on vit sur un nuage », signalait aussi un fonctionnement familial, proche de l'illusion groupale, (Anzieu, 1999, p.185-6). Là aussi, l'idéalisation du lien, et de ses contenus, visaient à nier les effets clivants et séparateurs de la perte, pour donner libre cours à un désir de fusion entre les membres du groupe familial, comme l'indiquait ce fils, « ça nous a encore rapprochés », mis en oeuvre au nom de l'idéal commun, d'un amour absolu. Ainsi cette mère avait dit à son fils, après le décès de son mari, « je te confie tout ».

- La fratrie ségrégée :

A l'inverse de la fratrie précédente, la perte va catalyser ici, le clivage latent qui préexistait à bas bruit, dans la psyché familiale. En effet, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du parent, les liens de la fratrie se caractérisaient déjà par le conflit, et une profonde ambivalence. La perte va donc rapidement, scinder les courants d'amour et de haine, qui se séparent, bien avant le franchissement du seuil critique de la dépendance. Par conséquent, la relation d'aide donnera lieu très tôt, à des investissements clivés, l'enveloppe familiale étant trop fragile, pour contenir et métaboliser, le surplus de pulsions hostiles réactivées par les pertes. Le contenant familial va alors imploser, en autant d'ilots éclatés, qui seront secondairement réorganisés,

à partir d'un jeu d'alliances. Parfois, ces ilots continuent à communiquer entre eux, par l'intermédiaire d'un « porte-parole », qui porte le désir de réparation inconscient de la fratrie ségrégée, mais qui reste difficile à mettre en oeuvre dans la réalité.

La situation de parentalité tardive ne fait que renforcer, les rivalités larvées, qui préexistaient dans la fratrie, en réactualisant des désirs oedipiens assez marqués, dans la relation au parent malade. Ainsi cette fille livrait, « c'est vrai que du coup au début, quand il acceptait pas trop les choses, c'est vrai que venant de moi, il acceptait mieux », là où cette fille, qui s'occupait de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, signalait au sujet de ses soeurs, « elles la voient plus que moi ». L'enfant va alors analyser sous toutes ses facettes, sa relation au parent, dans l'espoir d'y découvrir un signe, confortant ses désirs oedipiens. Le fantasme de scène primitive, qui accompagne leur retour, peut réveiller un désir d'intrusion chez l'enfant-aidant, comme le signalait ce fils au sujet de sa mère malade, « on est amenés à discuter de choses, dont je me mêlais pas avant ».

La parentalité tardive va réactualiser l'imaginaire infantile du parent idéal, qui survit dans la psyché. Sa permanence révèle une élaboration rudimentaire du conflit oedipien, qui n'a pu être dépassé, et l'absence de séparation psychique avec le parent. Ainsi cette fille indiquait à propos de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « je l'écoutais de trop (...) tout ce qu'elle disait c'était l'évangile ». Cette position oedipienne amène souvent un des enfants, à reléguer ses rivaux au second plan, dans la relation d'aide, en s'instituant aidant principal.

En effet, l'image du frère, ou de la soeur, réactive des désirs fratricides, qui n'ont d'égal, que les désirs incestueux de l'enfant aidant principal. Il va alors investir la relation d'aide, comme un moyen de venir à bout de ses désirs oedipiens, en s'arrogeant son objet d'amour, dans la réalité. Ici, la perte réactive un désir de régression et de fusion, non pas avec la fratrie, comme précédemment, mais avec son objet d'amour primaire, comme l'indiquait cette fille au sujet de sa mère, « elle veut que toi », ou avec le parent oedipien.

Par conséquent, les désirs oedipiens sont trop prégnants, pour permettre une répartition efficiente de l'aide dans la fratrie, et si un partage des tâches peut être observé, il s'articule souvent au clivage existant dans la psyché familiale. L'aide va alors être répartie entre plusieurs ilots d'aidants, dont l'un, sera composé d'un aidant principal, et d'aidants secondaires, et les autres, seront constitués, uniquement d'aidants secondaires. Mais ces rôles, loin d'être figés, seront souvent redistribués, face aux conflits récurrents dans la fratrie, puisqu'il est courant de voir les décisions des uns,

contrecarrées par les autres. Pour passer en force, l'enfant cherchera parfois des appuis extérieurs, notamment auprès des professionnels. Ainsi le fonctionnement de cette fratrie tend à favoriser, l'apparition d'une limite de contact dans la relation d'aide. En effet, la projection et le déplacement, incarnent des modalités de défense prévalantes face à la perte. Toutefois, elles se rapprocheront davantage de l'identification projective et du clivage, si la perte est investie dans un registre archaïque.

Ainsi le caractère par trop insécurisant du contenant familial, et le défaut manifeste de confiance entre les membres de la fratrie, risquent à tout moment de rompre le lien. En ce sens, la perte va révéler au grand jour, la porosité du contenant familial, et son défaut de structuration. Elle va donc diviser les membres de la fratrie, et non les rassembler. La fratrie qui s'était battue sur le parking de l'hôpital, après l'annonce diagnostique de la maladie d'Alzheimer maternelle, est l'exemple même de la fratrie ségrégée.

Ici, les investissements clivés, et l'excès d'ambivalence, ne permettent pas de mobiliser les pulsions réparatrices du groupe familial. Ainsi si l'enfant reste parfois en attente de réparation, il ne peut exprimer ce désir, en son nom propre. C'était le cas de ce fils qui suggérait, à propos de ses frères, avec lesquels le lien était rompu, « j'aimerais bien que Dr L., elle l'appelle, elle appelle les frères pour leur dire, ou quelqu'un, ou vous ? ». Alors que les plaintes maternelles au sujet de sa solitude, renvoyaient ce fils, à l'absence d'étayage familial, face à sa maladie, et à sa propre solitude dans la relation d'aide. L'absence restait donc difficile, à penser et à métaboliser au sein de cette fratrie, en raison de la fragilité de son enveloppe contenante, comme le montraient les reproches que ce fils adressait à sa fratrie, « si tout le monde jouait son rôle ça serait mieux ».

### 2.1.3 L'absence d'incidences reconnues de la perte sur le lien parent-enfant :

Un tiers des descendants (35%) souligne l'absence d'incidences de la perte, sur le lien à leur parent, à l'image de cette fille qui indiquait, « c'est pareil ». Ici, l'enveloppe contenante de la relation d'aide semble relativement résistante, sinon, imperméable aux effets de la perte, garantissant l'invariance de ses contenus. Toutefois, cette immuabilité du lien semble plus liée pour les descendants, à la nature du lien affectif préexistant au parent, comme le relevait cette belle-fille, « j'ai pas le sentiment que y'a quelque chose de plus fort ». Mais la relation au parent, peut aussi avoir été préalablement désinvestie, suite à certains événements de vie. Ainsi si son veuvage avait induit chez

sa mère une profonde régression psychique et physique, il avait aussi amené son fils à désinvestir partiellement leur relation, et à engager le deuil de l'image maternelle antérieure, comme il l'indiquait, « comme on nous a dit « faut pas forcer trop », donc on force dans la limites des choses qui nous paraissent importantes, dans l'hygiène, dans manger au moins un peu à la maison ».

A l'inverse, si la relation au parent malade, faisait déjà l'objet, d'une étroite proximité affective par le passé, les stratégies de lutte contre l'angoisse de séparation, ne feront souvent que renforcer cette proximité, aux yeux du descendant, voilant les incidences de la perte, qui lui paraîtront d'autant plus mineures. Ainsi cette fille téléphonait plus souvent à sa mère, depuis qu'elle était malade, et elle avait déjà visité des résidences-seniors, expliquant, « pour être serein, quand on n'est pas avec elle ».

En outre, la stabilité clinique du patient, rappelée par cette belle-fille, « elle a pas évolué ni dans dans un sens, ni dans l'autre, c'était toujours pareil », favorise aussi la représentation d'un invariant relationnel, relativement hermétique à l'impact des pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, comme l'indiquait cette belle-fille, « pour le moment elle est à la maison, donc a moins le sentiment qu'il y a une rupture quelque part ». Cette représentation s'articule souvent au désir de l'enfant, de maintenir le parent à domicile, dans son cadre de vie familial, qu'il considère comme un gage de stabilité clinique. Ainsi l'identification adhésive garantit ce lien de réciprocité. Parfois cette représentation relève plutôt d'une forme de pensée magique, et d'une attitude conjuratoire, qui visent à repousser l'angoisse de mort. Le déni de la perte et de ses incidences, permet alors de figer la relation au parent malade, sous une forme immuable.

## 2.2 Les incidences de la perte sur les liens du couple :

Comme chez les descendants, la perte va catalyser la teneur prévalante des investissements du couple, et la nature de leur relation affective préexistante. Or si aux premiers temps de la dépendance, le désinvestissement des objets de partage antérieurs du couple, permet à l'aidant, de réinvestir le lien à son conjoint, sous un jour différent, la perte progressive des objets supports des investissements communs, va entamer l'enveloppe contenant du couple, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Ainsi le degré de contenance de l'enveloppe conjugale, dans la relation d'aide, interroge les modalités de la relation affective préexistante, entre les conjoints.

### 2.2.1 Les incidences de la perte sur les contenus relationnels, chez les conjoints :

La perte a pour principal effet, de réactiver l'angoisse de séparation au sein du couple, alors que l'angoisse de perte réactualisait plutôt, l'angoisse de castration des descendants, en entraînant le retour du conflit oedipien. Ainsi selon l'intensité de l'angoisse de séparation, remise en jeu dans le couple, et son degré de proximité affective, la perte peut là aussi, réactiver un désir de fusion au sein du couple, surtout si ce dernier avait déjà développé une relation symbiotique par le passé. La perte va donc catalyser la teneur de la relation affective préexistante, en renforçant ses modalités défensives. Ainsi plus la relation de couple était symbiotique par le passé, plus les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, vont susciter une angoisse de séparation élevée, chez le conjoint-aidant, contre laquelle il se défend, en niant la perte, et en renforçant son désir de symbiose. En ce sens, cette épouse soulignait, « ça nous a rapprochés encore un petit peu je trouve », là où ce mari précisait, « on s'entend extrêmement bien ». A l'inverse, la perte va accentuer le décalage préexistant, dans la relation de couple asymétrique, et ses investissements clivés.

La perte des bons objets relationnels menace donc en premier lieu, l'unité, et la survie du couple. Ainsi elle intègre la dimension prévalante de la séparation chez les conjoints, qui les expose non seulement, à un regain de culpabilité, mais aussi à un profond sentiment d'insécurité, voire de catastrophe imminente. Dès lors, la lutte contre l'angoisse de séparation va s'organiser chez les conjoints-aidants, autour de la mise en oeuvre de conduites anti-séparation (Charazac, 2012). En ce sens ce mari indiquait, « je suis toujours avec elle (...), je préfère rester avec ma femme (...), je pourrai pas la laisser seule (...), s'il lui arriverait quelque chose », là où cette compagne affirmait au sujet de son conjoint, « je l'emmène partout ». Mais l'attachement insécurisé en augmentant l'angoisse de séparation de l'aidant, va accroître son sentiment de dette et de culpabilité, envers son conjoint, remaniant là aussi les contenus de la relation conjugale, auxquels ils confèrent une valence abandonnique. Ainsi cette épouse-préoccupée signalait, au sujet de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « je peux pas le jeter comme ça (...) c'était toujours un homme super gentil, et il a fait ce qu'il a pu pour nous aider, je peux pas le rendre comme un moins que rien ».

A partir de là, le conjoint-aidant va investir de façon privilégiée, toutes les modalités nouvelles du lien, et ses objets, qui conforteront son désir de fusion, et en particulier, les atteintes identitaires du conjoint, si elles vont dans le sens d'un gain de proximité affective, ou si elles lui permettent, de prolonger sa relation symbiotique. Ainsi cette épouse indiquait, au sujet des manifestations



nouvelles de tendresse de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, « ça me fait chaud au coeur, ça il n'a jamais fait ». Alors que les atteintes identitaires de son épouse, contribuaient pour ce mari, à réduire l'asymétrie de leur relation antérieure, comme il le soulignait, « la forme s'est un tout petit peu adoucie ».

Mais l'idéal d'entraide permettait aussi à cette épouse, de consolider le lien symbiotique à son mari atteint de maladie d'Alzheimer, comme elle l'avancait, « ça nous rapproche encore un peu plus, si on se donne un coup de main ». Ainsi l'idéalisation de ces objets permet là aussi, de prolonger le déni de la perte, et de lutter contre l'angoisse de séparation. En ce sens, ce mari qui vivait en MARPA, précisait à propos de son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, « elle est toujours aussi amoureuse de moi (...) elle me dit parfois de petits mots d'amour », décrivant ses scènes de jalousie face aux résidents, « des crises de jalousie comme elle était toute sa vie ».

Toutefois si la perte réactive avant tout une angoisse de mort chez le conjoint-aidant, trop intense pour être contenue, il pourra là aussi avoir recours à des attitudes conjuratoires, qui reviennent à fixer le lien conjugal, et ses contenus, sous un jour immuable. Ce processus de mortification vise à prolonger la stabilité clinique du patient, en suspendant le cours du temps, et en figeant la dynamique de la relation, et ses objets, comme le signalait ce mari, « on a un avenir statique », mais aussi cette épouse, « on n'est pas demandeur à ce que ça évolue beaucoup », ou cette épouse, qui souhaitait prolonger cet état « le plus longtemps possible comme ça ».

Le déni de la perte permet alors, de prolonger la survie du couple. Mais il oriente dans le même temps le pré-deuil, sur une voie compliquée, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, puisqu'il révèle l'agrippement du conjoint-aidant à un contenant relationnel révolu, aux contenus inertes. Ainsi cet aidant signalait au sujet de son épouse, « aujourd'hui encore on s'entend bien », alors que cette dernière semblait souffrir d'une maladie d'Alzheimer, déjà fort évoluée, puisqu'elle déambulait dans la pièce, visiblement hallucinée, en s'adressant à voix haute à des personnages.

### 2.2.2 Les incidences de la perte sur le contenant relationnel, chez les conjoints :

Le réservoir d'affects qui sous-tend la relation conjugale, semble à même de limiter l'impact de la perte, sur l'enveloppe contenante du couple. La nature de la relation affective préexistante, semble donc là encore, déterminante. En effet, si la relation de couple a été pourvoyeuse de satisfactions

affectives suffisantes, par le passé, le conjoint-aidant pourra s'appuyer sur le réservoir de tendresse, constitué au sein du couple, pour prolonger ses investissements dans la relation d'aide, et pérenniser son enveloppe contenant, comme le soulignait ce mari, « les premières années, j'ai certainement tenu le choc, parce que j'avais un potentiel d'amour assez profond pour ma femme ».

A l'inverse, si la frustration prévalait déjà, dans la relation conjugale antérieure, sa pauvreté affective, et ses rares objets d'échanges, ne permettront pas de parer très longtemps, aux attaques de la perte sur son enveloppe contenant. La perte va donc vider prématurément la relation conjugale, de ses bons objets, dévoilant leur insuffisance aux yeux du conjoint-aidant, comme le signalait cette épouse, « il y a un manque, et je ne peux plus l'accepter face à sa maladie », là où le surplus de pulsions hostiles réactivé par la perte, va altérer l'enveloppe contenant du couple.

Ainsi l'incidence de l'expérience conjugale préalable, est si puissante dans la relation d'aide, qu'elle va orienter la teneur des investissements du conjoint-aidant, comme l'indiquait cette épouse, « je le fais à contre-cœur », et son attitude face à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée de son conjoint, cette épouse ajoutant, « je suis parfois peut-être, un peu froide ». Les pertes liées à la maladie d'Alzheimer de son mari, avaient donc réactualisé chez son épouse, la représentation d'une dette non acquittée au sein du couple, liée aux « manquements » antérieurs de son mari, comme elle l'indiquait, « jamais tu m'as demandé ce que j'ai fait de ma journée », qui avaient encore renforcé sa frustration.

Mais le stade de la maladie d'Alzheimer va aussi avoir une incidence, sur l'enveloppe contenant du couple. En effet, l'avancée de la dépendance du conjoint, provoque la mutation de l'enveloppe du couple, qui perd à la fois, son socle libidinal, et ses objets de partage quotidiens, pour évoluer vers une relation soignante, sinon maternante, qui intègre les soins d'hygiène, de nursing, et l'aide aux déplacements du patient. Ainsi ce mari soulignait, « y'a beaucoup qui a changé », là où cette épouse affirmait, « il ne peut plus rien faire, on ne peut pas demander ce qu'il ne peut pas donner ». La relation de couple évolue donc vers une parentification, le conjoint passant du rôle de partenaire affectif, à un rôle maternant aux stades avancés de la dépendance, basé sur la mise en oeuvre d'une « préoccupation maternelle primaire » (Winnicott, 1969), rappelée par ce mari, « il faut aller au devant de ses désirs, converser, même quand vous n'y comprenez rien », et une asymétrie, résumée par ce mari, « c'est devenu mon enfant ». Or ce changement de position des protagonistes, va non seulement remanier les contenus de la relation conjugale, mais aussi l'enveloppe du couple.

Ainsi le franchissement du seuil critique de la dépendance incarne souvent, un tournant dans la relation de couple, qui précipite le désinvestissement libidinal du lien conjugal, entraînant son évolution vers une forme sublimée de tendresse, comme l'indiquait ce mari, « l'affection qu'on porte à un partenaire s'effrite (...) il n'y a plus rien entre nous que une bonne...pas une amitié, c'est plus qu'une amitié ». La perte du socle libidinal, et des objets de partage, ouvre alors la voie, au deuil du couple antérieur, comme le soulignait ce mari, « maintenant j'ai plus de tendresse que d'amour (...) on a des besoins qui sont finis, cet amour s'est pas du tout abîmé, on garde toujours un fond ». Ce qui a pour effet, de bouleverser le rapport au corps dans le couple, qui passe d'un objet libidinal, érotisé, symbole de la sexualité du couple, à un corps organique, réduit à sa pure expression somatique, et à ses fonctions primaires, qui l'inscrit dans une relation de nursing prévalante, comme le soulignait ce mari-aidant, « deux fois par semaine j'ai la journée caca, alors là c'est pas marrant ».

L'avancée des pertes induit donc, la mise en balance des investissements narcissiques et objectaux, dans la relation conjugale, comme le soulignait ce mari, « surtout ne pas arrêter ce qu'on a envie de faire, tout en donnant le maximum de ce qu'on peut donner au partenaire malade ». Même si ces investissements restent souvent difficiles, à départager pour le conjoint-aidant, dans la réalité. Ainsi la perte de ses bons objets relationnels, va avoir un retentissement narcissique, plus ou moins fort, chez le conjoint-aidant, selon les caractéristiques prédominantes de sa relation de couple.

Par conséquent, si celui-ci reposait déjà, sur une relation asymétrique, où l'un des conjoints, avait une fonction d'étayage narcissique prévalante pour l'autre, l'impact narcissique de la perte sera redoublé chez le conjoint-aidant. Il cherchera alors des objets substitutifs, lui permettant d'obtenir de nouvelles gratifications narcissiques, comme ce mari, qui s'était tourné vers des activités sublimatoires, telles que la peinture, expliquant, « pour équilibrer ma personnalité, parce qu'il y avaient des manques chez mon épouse ».

Mais les symptômes de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, qui affectent la communication au sein du couple, vont aussi avoir un impact sur son enveloppe contenante. Or l'appauvrissement des échanges, sera d'autant plus douloureuse pour le conjoint-aidant, que le dialogue incarnait un des idéaux du couple. Ainsi cette épouse reconnaissait ses difficultés à faire face au monologue, et à la perte d'empathie, de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, alors que le dialogue avait été très investi par leur couple, « il m'écoute beaucoup moins (...) il m'interrompt avant que j'ai fini la première phrase (...) ça c'est un poids ».

En revanche, si la perte du dialogue avec son mari, avait également eu pour cette épouse, une incidence sur sa relation conjugale, elle n'avait pas entamé ses bons objets, comme elle le soulignait, « le noeud de la relation ne change pas ». Ce qui met en lumière, l'importance des satisfactions affectives préexistantes au sein du couple, qui tend à limiter l'impact délétère de la perte, sur son enveloppe contenant, et ses contenus. Ainsi si la tendresse prévalait dans sa relation conjugale antérieure, le conjoint-aidant mettra l'accent sur sa poursuite, et la permanence de ses bons objets relationnels, alors que le cas échéant, il insistera sur le primat de la perte, qui accroît sa frustration.

La perte de la fonction contenant de l'enveloppe conjugale, semble donc déterminée chez le conjoint-aidant, par le niveau des atteintes narcissiques, consécutives à la perte objectale. Ainsi la perte du dialogue dans le couple, confronte l'aidant, à l'image d'un conjoint absent, qui le renvoie à sa propre solitude, à l'intérieur du couple. La perte d'étayage se double donc, d'une déplétion narcissique majeure, qui ouvre la voie au deuil du couple antérieur, comme le rappelait cette épouse, « je suis un couple où je suis seul à deux », là où ce mari soutenait au sujet de son épouse, « son contenu intellectuel je le résumerai sur une page, et ce sont toujours les mêmes thèmes ». Alors que ce mari insistait sur la discontinuité de la relation à son épouse, marquée par l'alternance de moments de séparation et de retrouvailles, « elle est là, elle est plus là », s'articulant à son image clivée. L'absence menace donc la continuité du lien, et l'unité du couple. Ainsi le renforcement des investissements clivés au sein du couple, risque de rompre, chaque jour un peu plus, son enveloppe contenant.

A partir de là, deux modalités de fonctionnement du couple, peuvent être dégagées dans la relation d'aide, qui renvoient aux doubles incidences de la perte, sur son contenant et ses contenus, et à leurs interactions réciproques. Toutes deux témoignent de l'évolution de l'enveloppe conjugale, sous l'effet du travail du pré-deuil, qui tend à accentuer la teneur prévalante des affects, et des investissements, dans la relation conjugale antérieure.

- Le couple « narcissique paradoxal » :

Ce couple reposait déjà, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, sur une « position narcissique paradoxale » (Caillot & Decherf, 1982). Ainsi la relation conjugale se caractérisait par la prévalence du conflit, qui incarnait une modalité de fonctionnement du couple, et

qui visait à maintenir les excitations dans le couple, à un niveau assez élevé, pour qu'elles aient une fonction de lien entre les partenaires.

L'excitabilité de l'enveloppe conjugale, est donc nécessaire à la survie du couple. En outre, l'excès d'ambivalence ne permet pas d'intégrer, les courants d'amour et de haine, dans la relation conjugale, et leur déliaison va encore s'accroître sous l'effet des pertes, qui va donner lieu à des investissements clivés, dans la relation d'aide. A partir de là, le conjoint-aidant va osciller entre la fusion, et le rejet avec son partenaire, l'alternance entre ces positions, provoquant le renversement constant de ses investissements, dans la relation d'aide, et leur confusion. Ainsi les pulsions tendres et hostiles sont au final, peu différenciées, toutes deux n'ayant pour finalité, que de polariser l'enveloppe conjugale, avec une quantité d'éléments bêta suffisante, pour maintenir le lien conjugal. Les pulsions hostiles pourront donc, être secondairement érotisées, et inversement, au sein du couple narcissique paradoxal.

Ainsi le paradoxe est constitutif du lien, et l'identité du couple repose sur un antagonisme. Le recours au déni et au clivage, permettent la co-existence de ces attitudes contradictoires, que les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, vont pousser à leur paroxysme. Le conflit psychique, articulé à ces pôles défensifs, met en actes l'impossible séparation, emblématique du couple narcissique paradoxal. Mais si l'excitabilité de l'enveloppe conjugale, a valeur de lien entre les partenaires, le surplus et la permanence de ces excitations, va hautement la fragiliser, en empêchant la mise en oeuvre d'une fonction alpha, au sein de cette dernière.

Ce qui risque à terme d'épuiser les défenses des Moi des partenaires, pour placer la relation d'aide, sous l'égide des processus primaires, et de la contrainte d'une décharge pulsionnelle répétée. Le fonctionnement du couple narcissique paradoxal favorise donc, l'apparition d'une limite de contact dans la relation d'aide. Mais le recours à l'agir était déjà prévalent, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer, le défaut de mentalisation, et de symbolisation, incarnant un pré-requis nécessaire au maintien de l'excitabilité de l'enveloppe conjugale, et à la prolongation de son « unité clivée », paradoxale.

Ainsi le fantasme de mise à mort (de l'objet symbiotique, du couple, du Moi incorporé dans l'objet symbiotique), incarnerait la pierre de touche du couple narcissique paradoxal. Dès lors, sa mise en actes et sa répétition dans la réalité, n'auraient pour toute visée, que d'annuler la représentation de la séparation dans le lien objectal, tant elle menace, l'unité narcissique des conjoints. En ce sens, le

fonctionnement de ce couple interroge le rapport à l'incestuel, (Racamier in Pigott, Caillot & Decobert, 1998), et à ses objets.

En effet, Delefontaine a défini l'incestualité comme, « un climat familial dans lequel l'enfant est amené contre son gré, mais par une violence encore plus pernicieuse que dans l'inceste, à accueillir les désirs sexuels d'un ou des deux parents abuseurs et à les satisfaire au prix de sa propre sexualité. Il constitue une forme de (...) « meurtre psychique » » (Delefontaine, 2002, p.194). La relation incestuelle indique Racamier, « n'est pas forcément dans le génital de l'inceste, mais plus souvent dans des équivalents d'inceste qui sont des comportements à travers lesquels une relation de nature incestuelle transite » (cité par Delefontaine, 2002, p.182). Ainsi l'agressivité constamment remise en jeu dans le couple narcissique paradoxal, viserait autant à perpétrer le meurtre psychique de l'objet incestuel, que son érotisation, permettrait de renouveler le serment de loyauté à son égard.

Ainsi le fantasme de mise à mort du couple, se présenterait comme le revers du lien à l'objet incestuel, et aux parties du Moi idéal, qui restent encryptées en lui. L'agressivité, le conflit, et la violence au sein du couple, se retrouveraient mises au service du narcissisme infantile du Moi idéal, qui reste incarcéré dans l'objet incestuel. En effet, selon Delefontaine, « ce qui est en jeu c'est le narcissisme : pour ses parents, l'enfant n'a pas statut de personne, mais de faire-valoir. Il est un instrument au service de leur narcissisme » (Delefontaine, 2002, p.194). Dès lors l'enveloppe fragile du couple narcissique paradoxal, menacerait en retour l'individualité de ses protagonistes, tant son unité bancale, ne vise qu'à maintenir l'indifférenciation du lien incestuel.

Ainsi si les investissements clivés du couple narcissique paradoxal, et leur constant renversement, provoquent la discontinuité de la relation conjugale, qui oscille, entre le rejet, et la fusion, à l'image de la haine, et de la passion incestuelle, qui l'habitent, ils risquent à tout moment de provoquer sa rupture. Or la perte de son objet narcissique, ne peut qu'exposer le conjoint, au retour de ses agonies primitives (Winnicott, 2000), tant le vide objectal menace de rompre la cohérence narcissique du Moi. La relation conjugale se retrouve donc soumise à un Idéal du Moi écrasant, qui interdit au Moi, toute existence autonome, et rappelle au couple narcissique paradoxal, par le truchement de la culpabilité, le pacte incestuel, qui les enchaîne l'un à l'autre, et dont ils ne peuvent s'acquitter, qu'au prix d'un corps-à-corps éprouvant, garant de l'excitabilité de l'enveloppe du couple.

Le lien narcissique paradoxal se caractérise donc par sa circularité, en faisant éternellement retour sur lui-même, pris dans une impasse structurelle. Ainsi il s'agit d'un lien hermétique, et figé, qui vise

à pallier au défaut d'enveloppe contenant le couple, qui n'apparaît ici, que comme la somme des enveloppes narcissiques individuelles, mal constituées, et fragilisées par leur trop grande excitabilité. L'ambiguïté constitutive du couple narcissique paradoxal, provient en grande partie de ses investissements dédoublés, tant dans leur nature que dans leurs objets, mais confondus dans leurs buts, entre un courant de haine secondairement érotisé, et un courant d'amour qui soutient le lien incestuel, au prix du meurtre psychique de l'objet d'amour.

Ainsi les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, vont catalyser le paradoxe constitutif du lien, renforçant sa valence frustrante, voire insécurisante. En effet, la perte de l'objet équivalant à une perte du Moi, elle va confronter le conjoint-aidant, à une menace d'effondrement. Mais si la perte réactive avant tout une lutte narcissique, la relation d'aide risque d'ouvrir la voie aux représailles avec le conjoint malade. En outre, la prévalence des désirs oedipiens, et du sentiment de dette, en renforçant les investissements clivés de l'enfant-aidant, dans sa relation symbiotique au parent malade, amènent parfois la relation d'aide à fonctionner, sur un mode narcissique paradoxal. Il s'agit donc d'un avatar du couple narcissique paradoxal, même s'il est moins fréquent.

- Le couple d'inséparables :

Cette refonte de l'enveloppe conjugale, sous l'effet des pertes liées à l'avancée de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, a été suggérée par une épouse-aidante, qui affirmait, « on s'aime de trop vous savez, on est des inséparables ». Ainsi cette formule résume d'une façon saisissante, les résistances qui entourent la représentation de la séparation, chez les conjoints-aidants, et qui sont encore renforcées dans le couple d'inséparables. En effet, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, les liens du couple d'inséparables se caractérisaient par la prévalence de la tendresse, et une étroite proximité affective, les conjoints ayant développé une relation extrêmement proche, voire symbiotique.

A partir de là, la représentation de perte, va réactiver une angoisse de séparation assez forte chez le conjoint-aidant, pour donner lieu à un conflit psychique, qui remet en jeu, son rapport aux instances idéales, et à la culpabilité. Ainsi la représentation de perte va catalyser la valence sécurisante, ou non, de sa relation conjugale antérieure, et le degré de proximité affective préexistant, avec son partenaire.

Ainsi dans le couple d'inséparables, l'idéal de l'amour, est si prégnant, que la relation d'aide s'inscrit tout naturellement aux yeux de l'aidant, dans le prolongement de sa relation conjugale antérieure, et des satisfactions affectives qu'il en a retirées, qui renforcent son sentiment de dette envers le conjoint malade, et son sentiment de culpabilité, lié à la séparation avec ce dernier. Mais la représentation des services rendus par le conjoint malade, par le passé, va encore renforcer le poids du devoir, et de la contrepartie dans la relation d'aide. En ce cas, la perte réactive plutôt, une angoisse d'abandon chez l'aidant. L'objet idéalisé se rapproche alors, de la figure de l'idole, et la relation idéalisée, d'une idylle, source de nostalgie. Toutefois, l'idéalisation de sa relation de couple, en annulant sa valence conflictuelle, renforce le déni de la perte de l'aidant, et son désir de fusion avec son objet idéal, qui vont entraver la séparation, avec le conjoint malade dans la réalité.

Ainsi si la relation symbiotique à son conjoint, visait déjà pour l'aidant, à pallier à l'absence de ses bons objets internes, et à lutter contre son sentiment d'insécurité, l'angoisse de séparation réactualisée par les pertes, va catalyser ce lien symbiotique, entraînant l'apparition de conduites anti-séparation (Charazac, 2012) dans le couple. La séparation équivaut alors à un arrachement pour le conjoint-aidant, qui menace l'unité de sa dyade symbiotique. Il va donc nier la valeur séparatrice de la perte, pour investir la maladie de son conjoint, comme un objet renforçant leur proximité affective.

Le couple d'inséparables se caractérise donc, par son interdépendance, et l'indifférenciation de ses investissements, qui s'intensifient à mesure que la dépendance s'accroît, et que l'aidant s'identifie aux manques du patient. Ainsi l'image d'un Moi pour deux, met en lumière dans le couple d'inséparables, le mouvement de désinvestissement narcissique, qui accompagne chez le conjoint-aidant, l'avancée des pertes, et le report de ses investissements, sur le lien objectal.

Le pré-deuil fait donc l'objet de puissantes résistances, dans le couple d'inséparables, tant la représentation de la séparation reste aussi insupportable, qu'impensable, comme le soulignait ce mari, « je m'imaginais pas l'avenir sans elle ». Ainsi la représentation-limite du placement incarne une représentation-repoussoir, que le conjoint-aidant brandit comme un fétiche, à des fins conjuratoires, pour repousser l'approche de la mort. Dans le couple d'inséparables, la séparation équivaut non plus à une perte narcissique, qui menace la cohérence du Moi, mais à une perte de l'objet du désir, qui ouvre la voie à la dépression et à la culpabilité, face à l'Idéal du Moi, comme l'indiquait ce mari « si je l'avais plus, j'aurais plus l'occasion d'avoir envie de quelque chose ».



Le sentiment d'ambivalence permet d'intégrer les motions tendres et hostiles dans le lien conjugal. Ainsi il donnera lieu à des allers et retours constants, entre le désir et la défense. Or l'image de la mort n'échappe pas à cette ambivalence. En effet, si elle représente pour l'aidant, l'unique événement susceptible de séparer les conjoints inséparables dans la réalité, elle seule permet de les réunir dans l'éternité, comme le soulignait ce mari, « je crois que entre elle et moi, on se suivra de pas loin », dévoilant l'indestructibilité de leur lien, comme l'indiquait cette épouse, « on préfère partir ensemble ».

Face à la teneur symbiotique du lien, toute demande d'aide ne peut qu'incarner un ultime recours pour le conjoint-aidant inséparable, lui rappelant sa promesse et son devoir, de chérir son conjoint, jusqu'à sa mort. Aussi s'il loue les bienfaits de l'aide pour les autres, ce n'est que pour souligner sa contingence pour lui-même, toute demande d'aide risquant de lui renvoyer une image d'aidant défaillant, vaincu, ou démissionnaire, qui l'exposerait à un regain de culpabilité.

### 3. Relation d'aide et profils d'aidants familiaux :

Nous tenterons d'articuler le registre de la perte, prévalant dans le travail du pré-deuil de l'aidant, auquel correspond, comme nous l'avons vu, un type d'angoisse, des mécanismes de défenses, et des modalités de relations d'objets spécifiques, avec quelques profils d'aidants prototypiques de la relation d'aide, observés aussi bien chez les conjoints, que chez les descendants. Ainsi ces profils se situent le long d'un continuum de la perte, qui vise à rendre compte de ses différents niveaux d'élaboration, selon les moments, qui renvoient à des niveaux de fonctionnement distincts de la psyché, qui vont des formations les plus régressées, à d'autres, plus structurées.

Toutefois, nous avons conscience des limites de cette conceptualisation, qui induit un découpage schématique, et somme toute figé, de la relation d'aide, qui contraste avec sa dynamique intrinsèque, dans la réalité, où plusieurs profils d'aidants, peuvent se succéder, alterner, voire co-exister, selon les moments. Mais cette tentative de conceptualisation vise avant tout, à continuer à articuler le sentiment de culpabilité de l'aidant familial, à la problématique de perte, et ses avatars, dans l'espace intra-psychique, et intersubjectif, qui incarne le fil conducteur de cette recherche.

### 3.1 Le registre archaïque de la relation d'aide :

- L'aidant confiné :

L'enveloppe du Moi n'est pas assez solide ici, pour résister aux attaques des pertes, qui se multiplient, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, et qui incarnent autant de mauvais objets partiels issus du monde extérieur. Les pertes réactivent donc l'angoisse paranoïde de l'aidant, signalant son impossible accès à la position dépressive. Aussi, pour faire face à la menace persécutive, le Moi de l'aidant va se cliver, à l'image des objets partiels qui l'entourent, qui sont partagés, entre des objets hostiles, et des objets idéaux. Le recours à l'identification projective reste donc prévalant, dans la psyché de l'aidant confiné. A partir de là, l'aidant va se replier sur sa dyade, et se claquemurer à l'intérieur d'elle, pour colmater les brèches de sa paroi extérieure, et consolider sa paroi interne, qui va se rigidifier, telle une cuirasse impénétrable, en isolant l'aidant du monde extérieur. Ainsi le confinement dans sa dyade symbiotique, témoigne chez l'aidant, d'une position de repli paranoïaque, plus ou moins prononcée, face aux attaques des objets persécuteurs.

Au sein de sa dyade confinée, se déploie toute une vie imaginaire souterraine, qui reste inaudible, et le plus souvent, invisible, du monde extérieur. Pour autant, la rigidité de sa limite interne, ne permet pas à cette dyade confinée de contenir, ni de métaboliser, l'angoisse persécutive et la charge hostile, véhiculées par les pertes, qui, à défaut de pouvoir être liées, seront déchargées dans la réalité extérieure, favorisant l'apparition d'une limite de contact, chez l'aidant confiné. Ainsi la limite de contact résulterait de la rigidité des limites de l'enveloppe symbiotique, qui figent peu à peu le lien, et ses objets idéaux, sous une forme immuable, dans un processus de mortification.

Dès lors, si le clivage du Moi menace de rompre, la continuité d'existence de l'aidant, à mesure que l'angoisse persécutive liée aux pertes s'intensifie, les objets persécuteurs risquent aussi de pénétrer au sein du Moi, pour le dépouiller de ses bons contenus, confrontant l'aidant à des fantasmes archaïques, de captivité, de rapt, de dévoration, de vampirisation, et d'anéantissement.

A partir de là, le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, sera investi par l'aidant, tantôt comme un objet idéal, fétichisé, qu'il s'emploiera à couvrir. Ainsi si sa présence garantit la poursuite de leur lien symbiotique, son absence expose l'aidant à des angoisses archaïques, contre lesquelles il se défend, en renforçant son déni de la perte, et son sentiment

d'omnipotence. Tantôt le patient sera investi par l'aidant, comme un objet persécuteur, qui phagocyte son Moi, et menace de l'anéantir, avant de se propager à son environnement, dans un fantasme de mort collective (Ruffiot, 1981). L'image de l'incurabilité de son proche, confronte alors l'aidant, à sa toute-impuissance.

Mais l'attachement insécurisé, en renforçant la défiance, voire la méfiance de l'aidant, face à son environnement, semble aussi susceptible de renforcer, la menace persécutive, accélérant son repli, sur sa dyade. Toutefois, l'angoisse persécutive qui ne peut être contenue, ni métabolisée, va bientôt déborder le Moi compartimenté de l'aidant, pour faire irruption, au sein de ce dernier. Tout à coup, la relation symbiotique à son proche, devient si étouffante, qu'elle menace l'aidant d'asphyxie, et met en péril son existence. La menace persécutive se transforme alors, en une menace vitale, face à laquelle le passage à l'acte, incarne souvent l'unique issue.

Le film « Amour » (Haneke, 2012), illustre ce processus de confinement au sein du couple. En effet, la perte réactive un désir d'omnipotence chez ce mari aidant, qui le pousse à congédier les aides, et à faire bonne figure devant sa fille, pour s'occuper seul de son épouse vieillissante, très invalidée, à la suite de deux accidents vasculaires cérébraux. Toutefois l'aidant ne tarde pas à être dépassé par l'ampleur de son fardeau, et à se sentir impuissant, face aux manifestations d'opposition de son épouse, qui refuse de s'alimenter. Ainsi au refus de l'épouse, fait écho, le refus de toute forme d'aide de son mari, et le déni de son épuisement. Cette réaction en miroir montre le recours prévalant à l'identification projective, dans cette dyade confinée, qui conduira le mari au meurtre de son épouse, qu'il finira par étouffer, mettant en actes son fantasme d'asphyxie, au sein du couple. Le passage à l'acte incarne l'unique échappatoire, de ce mausolée farouchement gardé, dans lequel l'aidant s'était emmuré vivant.

Ainsi si le renforcement de la limite interne de la relation d'aide, vise pour l'aidant, à se défendre contre la menace persécutive, et l'intrusion des mauvais objets extérieurs, il va l'isoler du monde extérieur. Ce qui risque de renforcer son sentiment d'impasse, et de captivité, l'aidant se sentant pris au piège de sa dyade asphyxiante. Ainsi la menace vitale qui pèse sur son existence, favorise le retour d'une violence fondamentale (Bergeret cité par Kammerer, 2000) dans la relation d'aide. Chez les conjoints, l'aidant confiné incarne un avatar du couple d'inséparables, alors que chez les enfants, il se rapproche du modèle clanique, de la fratrie emboîtante. Ainsi chez les aidants confinés, toute demande d'aide reste difficile, sinon impossible, et la relation d'aide repose le plus souvent, sur la famille. La culpabilité se caractérise par son caractère massif, envahissant, et irrépressible, et elle

apparaît comme l'effet des attaques des mauvais objets partiels sur les objets idéaux.

### 3.2 Le registre narcissique de la relation d'aide :

- L'aidant évitant :

Les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, révèlent, une fois franchi le seuil critique de la dépendance, le défaut de contenance, et de structuration de l'enveloppe narcissique de l'aidant, et sa fragilité. Ainsi la perte va avoir un impact, particulièrement corrosif, dans l'économie narcissique de l'aidant évitant, en mettant à nu, une blessure narcissique préexistante. Celle-ci peut être liée, à une perte antérieure, non élaborée, qui est restée encryptée dans la psyché de l'aidant évitant, et qui réactualise des angoisses d'abandon massives, dans la relation d'aide. Toutefois, selon leur intensité, ces angoisses ne pourront pas toujours être contenues, et encore moins reconnues, l'aidant va donc les projeter sur son entourage, comme ce fils, qui indiquait, au sujet de sa mère atteinte de maladie d'Alzheimer, « une personne quand t'es seule, tu penses à beaucoup de choses, et tu broies du noir ». Ainsi les relations de l'aidant évitant se caractérisaient déjà, par leur valence spéculaire, avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, le rapport au double et à l'image, y occupant une place de choix.

La perte, en bouleversant l'homéostasie narcissique de l'aidant évitant, va remettre en jeu, son rapport au Moi-idéal. En effet, la perte de son objet narcissique, risque d'abord, de raviver chez l'aidant évitant, la cicatrice d'une vieille blessure, au sein de son Moi. Sa mise à jour, le menace donc, de déplétion narcissique. L'aidant va donc devoir trouver de nouvelles gratifications dans la relation d'aide, pour pallier à l'impact redoublé de la perte, dans son économie narcissique. A partir de là, il va investir son image d'aidant, dans une finalité narcissique prévalante. Ainsi si la relation d'aide renvoie à l'aidant, une bonne image de lui, les gratifications obtenues, lui permettront de renflouer son narcissisme en berne face à la perte, et de prolonger ses investissements dans la relation d'aide. A l'inverse, si la relation d'aide renvoie à l'aidant, une mauvaise image de lui, cette dernière, en remettant à jour sa blessure narcissique, risque de renforcer ses angoisses abandonniques, et son sentiment de toute-impuissance, face à la dépendance de son proche.

Ainsi les pertes liées à la maladie d'Alzheimer ou à la maladie apparentée, réactivent en premier lieu, une lutte narcissique chez l'aidant évitant. Dès lors, si son succès favorise la poursuite de ses

investissements dans la relation d'aide, son échec va à l'inverse, précipiter le désinvestissement du lien objectal. En effet, si l'aidant ne retire pas les gratifications narcissiques escomptées de la relation d'aide, il va retirer prématurément ses investissements, pour les reporter, sur des objets substitutifs. Ce profil d'aidant prédisposerait donc aux conduites de deuil anticipé, ou de rupture brutale, dans la relation d'aide, lorsque l'objet narcissique ne fournit pas les satisfactions attendues, et se révèle insuffisant au plan fantasmatique. En outre, si la perte menace la cohérence narcissique du Moi de l'aidant, elle peut favoriser là aussi, l'apparition d'une violence fondamentale (Bergeret cité par Kammerer, 2000), et d'une limite de contact, dans la relation d'aide. Ainsi ce besoin constant d'étayage sur un objet narcissique, signale le défaut de « handling » (Winnicott, 1975) du Moi, dont les assises symboliques, sont trop inconsistantes, pour le soutenir, et qui se trouve réduit à une formation imaginaire, dont l'existence est assujettie au regard de l'autre.

La solitude incarne donc un objet aussi redouté, qu'abhorré, par l'aidant évitant, tant l'image du vide le renvoie à la béance narcissique, et aux angoisses abandonniques, que la quête perpétuelle de nouveaux objets, visait précisément à masquer. Ainsi la perte d'objet équivalant ici, à une perte du Moi, le vide devra être en permanence rempli, par un ou des objets substitutifs, ou évité, grâce à des mécanismes contra-phobiques. Ces procédés visent en premier lieu, à lutter contre l'effondrement dépressif, mais au prix du renouvellement constant, d'une fuite en avant épuisante.

L'objet n'a pas d'existence propre, puisqu'il fait partie intégrante du Moi, et sert avant tout, à renflouer son narcissisme fragile. La relation s'écarte donc d'un lien objectal, les objets étant peu différenciés, et interchangeables, l'absence de l'un, étant immédiatement remplacée par un autre, dans un évitement permanent du travail du pré-deuil. Aussi l'aidant évitant reste insaisissable, la fuite et l'évitement, incarnant ses principaux moteurs, face à la perte. La culpabilité apparaît ici, comme un effet de l'angoisse abandonnique qui rappelle à l'aidant, sa dette et son devoir, face à son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Dans cette optique, l'image d'indépendance affichée par l'aidant évitant, n'est qu'un leurre, face à la dépendance affective, qui l'enchaîne à ses objets narcissiques, et à l'image qu'ils lui renvoient. Ainsi la quête de gratifications et de bénéfices secondaires, amène parfois l'aidant évitant à refuser les aides, pour forcer l'admiration de son entourage, par son attitude héroïque, ou sacrificielle. L'aidant évitant se retrouve dans le couple narcissique paradoxal, qui reposait déjà sur une asymétrie, ou dans les fratries ségréguées, où il se situe en marge du groupe familial, après son implosion.

### 3.3 Le registre névrotique de la relation d'aide :

Si les profils d'aidant précédents, incarnaient autant d'avatars du pré-deuil, dans la mesure où la perte réactivait des angoisses massives, voire déstructurantes, qui compliquaient son élaboration, les profils suivants, semblent plus favorables à la bonne marche du pré-deuil de l'aidant familial, accompagnant un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

- L'aidant anxieux-ambivalent :

Au plan relationnel, la perte convoque d'abord l'angoisse de séparation de l'aidant anxieux-ambivalent, qui sera encore renforcée, par la teneur de sa relation affective préexistante avec son proche. Ainsi l'angoisse de séparation, selon son intensité, va entraîner un sentiment d'insécurité plus ou moins prononcé, dans la relation d'aide. Alors qu'au plan intra-psychique, la perte réactive plutôt l'angoisse de castration, qui accompagne chez les enfants-aidants, la parentalité tardive, et le retour du conflit oedipien refoulé, et chez les conjoints-aidants, le sentiment d'impuissance lié aux pertes. A partir de là, les fantasmes oedipiens réactualisés chez l'enfant-aidant, vont donner une indication, sur la manière dont la séparation psychique est intervenue avec le parent malade, à l'image de cette fille qui signalait, « je pourrai pas être sans maman ».

Ainsi la parentalité tardive peut entraîner un fantasme de rapt du parent oedipien, avec lequel l'enfant-aidant anxieux-ambivalent cherchera à fusionner, pour repousser l'angoisse de perte. Le corps-à-corps érotisé avec le parent malade, favorise alors la mise en oeuvre d'un climat incestueux dans la relation d'aide, qui attise les rivalités au sein de la fratrie. Mais la prévalence des désirs oedipiens de l'enfant, peut à son tour renforcer le Contre-Oedipe (Le Gouès, 2000) du parent atteint de maladie d'Alzheimer. A l'inverse, les conduites de désinhibition du parent malade, qui apparaissent souvent aux yeux de l'enfant, comme une transgression des interdits symboliques, l'exposent plutôt, au retour d'une menace de castration dans la relation d'aide. Mais dans tous les cas, ces mouvements oedipiens, en se heurtant à la représentation de l'interdit de l'inceste intériorisé, risquent d'accroître la culpabilité de l'enfant-aidant anxieux-ambivalent.

La reconnaissance de la perte et du manque va donc réactiver le désir de réparation de l'aidant anxieux-ambivalent, qui s'identifie à l'objet perdu, pour pallier à son absence, dans une logique substitutive. Ainsi son sentiment de dette va s'intensifiant, à mesure que les pertes de son proche se

multiplient, et que les injonctions de son Idéal du Moi se renforcent. Or si son investissement dans la relation d'aide permet à l'aidant anxieux-ambivalent, de s'acquitter de sa dette envers son proche malade, et de lutter contre sa culpabilité, toute soustraction à son devoir, tend à l'inverse, à l'exposer aux foudres de l'Idéal du Moi, attisant sa culpabilité. Dès lors, l'aidant anxieux-ambivalent va se défendre, contre la représentation insupportable de sa défaillance, par une image de maîtrise, qui vise à satisfaire les exigences de ses instances idéales. Ainsi sa principale difficulté consistera à établir un équilibre dans la relation d'aide, entre ses investissements narcissiques et objectaux. En effet, si le désinvestissement progressif de son Moi, et le report de ses investissements sur son objet-clé, lui permettent de se défendre contre son angoisse de séparation, il risque à l'inverse de favoriser l'apparition d'une compulsion d'aide, précipitant son épuisement.

Le conflit psychique du pré-deuil va donc s'intensifier au fil de l'avancée des pertes, entraînant un excès de culpabilité, et d'ambivalence chez l'aidant anxieux-ambivalent. Dès lors, ce dernier va constamment osciller, entre le désir et la défense face à la perte, sans jamais pouvoir se fixer à l'un de ces pôles, dans la mesure où cette position reviendrait, à affronter l'angoisse de perte, pour l'élaborer. L'aidant anxieux-ambivalent va alors être tiraillé, entre son désir de réparer l'objet d'amour endommagé, qui va de pair avec la reconnaissance de la représentation de perte, et le désaveu de cette perception horrifiante du manque, qui le renvoie à l'image de la castration, que l'aidant ne peut reconnaître, qu'au prix d'une culpabilité accrue.

L'indécision, le doute, et les contradictions, sont donc de mises chez l'aidant anxieux-ambivalent, qui loue les mérites de l'aide pour les autres, ou qui aura tendance, à annuler sa demande d'aide, à peine formulée. L'aidant anxieux-ambivalent se situe donc, dans un « entre-deux » dans la relation d'aide. Or si cette position est le plus souvent pourvoyeuse de déplaisir, elle garantit tout autant au plan inconscient, la poursuite du plaisir dans la relation à son proche. Ainsi les conduites et les propos antagonistes de l'aidant anxieux-ambivalent, reflètent la dualité des pôles du conflit psychique face à la perte, qui iront tantôt dans le sens de sa reconnaissance, tantôt de son refus, selon le primat du principe de réalité, ou de plaisir.

- L'aidant-relais :

Ce type d'aidant se retrouve davantage chez les descendants. En effet, l'aidant-relais cherche avant tout, à protéger son Moi des incidences délétères de la perte, pour prolonger la fonction contenante

de la relation d'aide. Cette dernière repose donc sur la recherche constante d'un compromis, entre ses investissements narcissiques et ses investissements objectaux. Mais la relation d'aide renvoie aussi l'aidant-relais à une représentation-limite bien définie, qui lui permet de circonscrire son rôle, et qui incarne un garde-fou sécurisant, tout au long du cycle de la dépendance du patient (Charazac, 2009). Ainsi si l'aidant-relais considère le maintien à domicile de son proche, comme une source de bien-être et de stabilité pour ce dernier, qui doit être pérennisée au maximum, dans la mesure où elle favorise ses repères quotidiens, il envisagera toutefois, son placement en EHPAD, comme une issue inéluctable à terme, une fois franchi le seuil critique de la dépendance.

Par conséquent, l'angoisse de perte, et de séparation, n'est pas envahissante pour l'aidant-relais, et la représentation de perte, favorise sa demande d'aide, plus qu'elle ne l'inhibe. En effet, la mise en place des aides incarne pour l'aidant-relais, un de ses premiers devoirs face à son proche atteint de maladie d'Alzheimer, qui lui permet de lutter contre sa culpabilité. Il n'envisage donc son rôle qu'en interface avec un réseau d'aides, dont il se considère comme un maillon essentiel, mais non indispensable. Ce réseau se caractérise par la régularité de ses échanges, et le partage des tâches. Ainsi il inclut à la fois, le groupe familial et les professionnels. L'aidant-relais a donc une fonction primordiale de lien, entre le patient et le monde extérieur, qui peut être incarné, tantôt par les professionnels, tantôt par le groupe familial... .

En ce sens, si l'aidant-relais est plutôt issu d'une fratrie emboîtante, il se retrouve aussi dans les fratries ségréguées, même si les conflits qui règnent dans la fratrie, compliquent sa tâche, dans ce cas. La représentation de perte convoque largement chez l'aidant-relais, les satisfactions affectives retirées de sa relation antérieure. Ainsi si leur préexistence favorise la mise en oeuvre d'une contrepartie face à la maladie, leur absence renforce le poids du fardeau, et de la contrainte. Toutefois, la pauvreté des échanges affectifs antérieurs, ne précipitera pas pour autant, le désinvestissement, ou la rupture prématurée, de la relation à son proche malade. Le sens du devoir et la lutte contre la culpabilité, incarneront alors, les principaux moteurs de la relation d'aide.

La culpabilité provient comme chez l'aidant anxieux-ambivalent, du désir de réparation inconscient. Toutefois ses ressorts divergent chez les aidants-relais, puisque ce désir de réparation peut tirer ses racines, soit de la relation préexistante avec leur proche, soit des pertes liées au pré-deuil... . L'aidant-relais se rapproche donc de l'aidant « suffisamment bon », puisque la perte convoque d'abord, la trace des expériences affectives avec son proche, sur laquelle l'aidant pourra s'appuyer, pour déployer sa capacité de sollicitude. Ainsi la relation à son proche se caractérisait déjà, par la



prévalence des motions tendres, qui permettait de lier les motions hostiles, pour les intégrer dans le sentiment d'ambivalence, qui reste modéré ici. Le rôle d'aidant-relais repose donc, sur un idéal du soin, qui s'articule souvent, à une culture familiale de la solidarité intergénérationnelle.

#### 4. Les représentations de l'avenir chez les aidants familiaux :

##### 4.1 Des représentations contrastées, reflet des investissements clivés :

La représentation de l'avenir reste généralement angoissante pour les aidants familiaux, indépendamment de leur position dans la relation d'aide. Or cette angoisse est principalement liée aux incertitudes, qui entourent l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée de leur proche. Ainsi ce mari soulignait, « je ne sais pas comment cela se passera », là où ce mari indiquait, « on sait pas ce que l'avenir nous réserve », et cette épouse livrait, « c'est le délai qu'on voit pas, à quelle vitesse ça va descendre ».

Mais les descendants insistent aussi, sur leur manque de visibilité face à l'avenir, comme ce fils qui avançait, « on peut pas devancer la maladie, et savoir comment ça se passe », ou cette fille qui affirmait, « on n'a finalement pas d'autre choix, que d'attendre de devoir gérer, on sait que ça va arriver, mais on sait pas quand et on sait pas quoi, ce qui fait que effectivement, c'est assez inconfortable ». Aussi l'évolution imprévisible des troubles, tend à réactiver un sentiment d'impuissance chez l'aidant, en lui rappelant que le processus neuro-dégénératif obéit à ses règles propres, et lui échappe. Il peut alors s'en défendre, par une position de maîtrise renforcée dans la relation d'aide.

Ainsi la majorité des aidants souligne leurs difficultés à se projeter dans l'avenir, ces conjoints s'exclamant en chœur, « je gère au jour le jour », là où cette fille confiait, « je vois pas l'avenir encore (...) je vis au jour le jour ». L'aidant se montre donc prudent face à l'avenir, en observant le plus souvent l'évolution des troubles, même si cette position peut parfois se muer en passivité, lorsque le sentiment d'impuissance réactivé par les pertes, est trop fort. La représentation impensable de l'avenir sera donc évitée, comme l'indiquait cette fille, « pour l'instant j'y pense pas », ou cette fille qui signalait, « j'ai pas trop envie de l'envisager », en raison de l'angoisse de perte qu'elle réactive. Toutefois, celle-ci peut se décliner différemment chez les aidants. Ainsi la représentation de l'avenir réactualise surtout, l'angoisse de séparation du conjoint-aidant, à l'image

de ce mari qui affirmait, « je sais qu'un jour, je resterai seul ». Il pourra s'en défendre par une « pulsion d'agrippement » (Hermann cité par Abraham & Torok, 1987) qui lui permet de se cramponner à son objet d'amour, comme ce mari qui souhaitait que son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, ne « s'en aille surtout jamais ».

Mais la représentation de l'avenir peut aussi réactualiser une angoisse de mort, liée au caractère incurable de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée, rappelé par cette fille, « ça va pas être gai quand on connaît l'issue », ou cette fille qui indiquait, « on sait que ça va pas aller mieux », et ce gendre qui affirmait, « je pense que ça va se dégrader, parce que c'est une maladie qui se dégrade (...) au fur et à mesure que le temps passe ».

Le recours à des processus auto-calmants (Fain, 1993 ; Smadja, 1993, 1995, 1998, cité par Kaswin-Bonnefond, 2004), permet à l'aidant de lutter contre l'angoisse de mort, et de se rassurer. Ainsi cette épouse se persuadait, « il est encore mieux que beaucoup, beaucoup de gens », alors que ce mari constatait, « ma femme n'est pas encore à ce stade là, quand même ». L'angoisse de mort peut porter, tantôt sur le patient, tantôt sur l'aidant, surtout s'il a déjà rencontré des problèmes de santé, par le passé. Ainsi ce mari affirmait, « pourvu qu'il ne m'arrive rien », là où cette épouse avançait, « la seule chose que je demande, que je reste vivante », et cette fille livrait, « j'espère juste que mon papa tienne physiquement, soit assez fort ».

Dès lors, cette représentation mortifère de l'avenir, basée sur la reconnaissance de la perte et de ses incidences, va co-exister avec une représentation plus optimiste de l'avenir, lorsque le déni de la perte prédomine, et permet à l'aidant de maintenir ses illusions, à l'image de ce fils qui livrait, « on va prendre comme ça vient (...) dans la vie c'est jamais comme on le prévoit (...) ah ! Non alors là ! Je ne me pose aucune question ». L'aidant insiste alors sur son désir de prolonger la stabilité du patient, comme le soulignait ce fils, « qu'on l'a encore longtemps comme ça, parce que bon, elle est quand même encore bien ». Cette représentation optimiste va de pair avec une attitude hédoniste, face à l'avenir. C'était le cas de ce mari qui venait d'apprendre le diagnostic de maladie d'Alzheimer de son épouse, et qui projetait d'acheter un camping-car pour voyager, expliquant, « on sera pas de quoi demain est fait, on essaye de vivre au maximum, (...) profiter de la vie (...) profiter au maximum les dix prochaines années ». Le désir de fuite, de liberté, prend alors le pas, sur la représentation d'un avenir synonyme de contraintes croissantes, liées à la dépendance.

Si le déni de la perte reste modéré, la représentation positive de l'avenir permet de maintenir une

place pour le rêve au sein du couple, qui lui permet de prolonger ses investissements. Ainsi ce mari faisait régulièrement des projets de voyage avec son épouse atteinte de maladie d'Alzheimer, tout en reconnaissant, « la plupart du temps ils ne sont pas réalisés ». En revanche, si le déni de la perte est plus prononcé, la représentation de l'avenir peut être figée dans une immuabilité, qui signale la mise en oeuvre d'un processus de mortification dans la relation d'aide. En ce sens, cette fille avançait, « ça peut très bien ne pas évoluer », là où cette fille faisait part de sa certitude que « rien ne va bouger ». Le stade de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie apparentée du patient, et l'avancée du travail du pré-deuil, vont donc avoir une incidence déterminante, sur la représentation de l'avenir et ses investissements chez l'aidant.

Ainsi la représentation de l'avenir va faire l'objet d'investissements clivés chez l'aidant, une fois franchi le seuil critique de la dépendance. Dès lors, si le déni de la perte prédomine, la représentation de l'avenir nourrira des espoirs, plus ou moins réalistes, chez l'aidant, qui l'envisagera avec optimisme. A l'inverse, si la reconnaissance de la perte prévaut, l'avenir fera l'objet d'une angoisse accrue, qui va mettre un terme prématuré aux projets communs, pour accélérer le travail de désinvestissement. La représentation de l'avenir sera alors péjorée, l'aidant l'appréhendant avec résignation, sinon fatalité, comme l'indiquait ce fils, « je pense que si ça évolue c'est plutôt en pire, parce que je pense pas que ça va revenir en arrière », ou cette fille qui précisait, « donc je suis pas très, très optimiste », et enfin ce compagnon qui constatait, « il faut vivre avec, arrive ce qui arrive, c'est comme ça ». L'anticipation anxieuse et les ruminations, seront donc de mises face à l'avenir, ce mari affirmant, « c'est mon travail quotidien de voir comment on peut pallier à l'avenir ».

#### 4.2 La représentation du placement dans son lien à l'angoisse de séparation, et à la culpabilité :

Ainsi si la représentation de l'avenir confronte l'aidant, à l'image de la mort attendue de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, elle le renvoie aussi à moyen terme, à la question du placement, lié à l'aggravation de sa dépendance. La représentation de l'avenir peut donc là aussi être scindée, en une représentation d'un avenir proche, qui tend à voiler la perte, pour atténuer l'angoisse, et une représentation d'un avenir éloigné, symbole d'un impensable, qui cristallise l'angoisse de perte et de séparation, et réactive une conduite de fuite, comme le signalait cette épouse, « il vaut mieux ne pas y penser (...) je me refuse à envisager un avenir lointain », ou ce mari qui confiait, « je voudrai éviter, mais jusqu'à quand je peux l'éviter ? ». Les craintes de l'aidant à court terme, portent généralement sur un objet précis, et bien identifié. Ainsi cette fille

redoutait que l'absence d'activités de son père, durant l'hiver, réactive ses troubles dépressifs.

Mais si la représentation du placement réactualise une angoisse de perte trop forte chez l'aidant, qui ne redoute rien tant que de « lâcher prise » dans la relation d'aide, et de « lâcher » son objet d'amour, il peut s'en défendre par un désir de maîtrise renforcé. La relation d'aide peut alors être réinvestie dans un registre anal, le désir de rétention de son objet d'amour (en vie, à domicile...), s'opposant à son expulsion en EHPAD. La question de l'argent, dans son rapport aux fèces, rendra cette dimension d'autant plus prégnante. Les limites entre l'intérieur et l'extérieur du domicile, seront alors renforcées, comme chez cette épouse qui s'exclamait, « l'avenir c'est ici ! Il sort pas ». Ainsi expulser le patient du domicile, revient à l'objectaliser dans le fantasme, et à le transformer en débris, comme le signalait cette épouse, « je peux pas le jeter comme ça (...) je peux pas le rendre comme un moins que rien ». Ce fantasme de dévitalisation, basé sur l'association démentification/déchéance/déchet a été porté au théâtre par Beckett (1957), dans l'image du couple de vieux, qui sort la tête de leurs poubelles.

Mais la représentation du placement met en jeu des problématiques différentes, chez les descendants et chez les conjoints. En effet, l'image de l'EHPAD renforce l'angoisse de séparation du conjoint-aidant, qui l'assimile à un abandon répréhensible, voire à une démission face à son devoir, comme cette épouse qui indiquait, « je voudrai pas le laisser, je peux pas le laisser (...) moi ça me travaille, j'y pense souvent ». Dès lors, toute intervention de la séparation dans la réalité, va majorer la culpabilité du conjoint-aidant. C'était le cas de cette épouse qui avait appelé le SAMU, suite au départ du domicile en pleine nuit, de son mari atteint de maladie d'Alzheimer, indiquant à ce sujet, « je lui ai dit pardon au moins dix fois (...) quand j'ai appelé le SAMU, j'aurai pu me taper, pourquoi j'ai fait ça ? ». Nous retrouvons ici, les phases successives de la position dépressive, basées sur l'émergence de l'agressivité, et de la culpabilité, qui permet d'enclencher les pulsions réparatrices. Ainsi la représentation intellectualisée du placement, scindée de ses affects, permet au conjoint-aidant, de se défendre contre son angoisse de séparation.

Alors que la représentation du placement renforce plutôt l'angoisse de perte, et le travail du pré-deuil des descendants, accélérant le désinvestissement de l'image familière du parent malade. Ainsi cette fille affirmait, « il a 80 ans, et que ben sa vie ne durera plus 20 ans, ça on en est conscient aussi », là où fille avançait, « j'ai aussi commencé à faire un travail, parce que je me dis...après je pourrai comprendre que l'autre veuille partir ». Aussi l'image du couple d'inséparables ouvre la voie au pré-deuil du couple parental, conçu comme une entité indissociable, la disparition d'un des

parents équivalant au décès de l'autre, qui se « laisse mourir », comme le soulignait cette fille.

La référence à une représentation-limite permet à l'aidant, de fixer le seuil de la séparation. Ainsi cette fille indiquait, « je pense qu'un jour on va devoir le placer, pour soulager maman, ou parce que ça n'ira plus à la maison », là où cette nièce livrait, « je pense que je tiendrai le coup encore une année », alors que ce mari souhaitait, « la garder tant qu'elle me reconnait et qu'elle reconnait les petits-enfants », et que cette épouse confiait, « c'est déjà programmé, au moins dans ma tête ». Toutefois, cette représentation-limite reste difficile à mettre en oeuvre dans la réalité, chez les aidants qui vivent avec le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, tant les limites du maintien à domicile, perdent peu à peu leur ancrage symbolique, pour s'inscrire dans le réel du corps. Ainsi cette fille qui habitait avec sa mère malade, signalait, « y'a un moment où j'arriverais plus de toute façon, ça c'est clair », là où son mari précisait, « tant qu'on peut la garder, on la garde, faut voir combien de temps on va pouvoir tenir ».

Mais les résistances face à la séparation s'ancrent parfois dans des freins plus pragmatiques, d'ordre économique, ce mari soulignant, « mon grand souci actuellement, c'est comment trouver les 2000 euros ? », ou à l'absence de place en EHPAD, rappelée par cette belle-fille, « elle va où si jamais ça ne va plus ? », liés au principe de réalité. En outre le poids d'une promesse antérieure, souligné par ce mari, « mon épouse n'ira jamais dans un institut, tant que moi je vivrai, non », ou une mauvaise expérience de l'EHPAD, mentionnée par cette épouse, « j'ai dit plus jamais », vont encore renforcer les résistances de l'aidant face à la séparation, et son devoir de prolonger le maintien à domicile de son conjoint. Alors que celui-ci incarne plutôt un défi pour les descendants, ce fils indiquant, « on fera le plus possible pour la laisser à la maison ». Toutefois, si ce challenge peut induire une émulation positive dans la fratrie emboîtante, qui lui permet de se repositionner autour d'un idéal commun, comme l'indiquait cette fille, « on a dit on la garde à la maison aussi longtemps qu'on peut », il risque d'attiser la rivalité et les conflits, dans la fratrie ségrégée.

La représentation du placement fait donc là aussi, l'objet d'investissements clivés chez l'aidant, entre l'image mortifère de l'EHPAD, assimilé à un mouroir, qui condense la charge hostile et la culpabilité liée aux pertes, puisqu'il est souvent taxé d'accélérer la régression du patient, et le domicile, symbole du bon objet familial, qui permet de prolonger la stabilité clinique, et le bien-être du patient. Ainsi cette fille indiquait, « je crois qu'elle déprimerait complètement (...) si on plaçait maman elle dépérirait », là où cette fille soulignait, « on pourrait se dire, elle rentrera peut-être plus jamais à la maison », et cette fille confiait, « elle serait foutue (...) une fois qu'ils sont en maison de

retraite, ils se laissent tous aller ».

La représentation du placement réactive donc souvent, un fantasme de mort collective (Ruffiot, 1981) chez le descendant, selon la teneur de sa relation affective préexistante au parent, ce fils affirmant, « je pense que c'est souvent l'endroit où les gens se laissent aller, où ils se laissent mourir. C'est pas le bon endroit, moi je pense pas ». Alors que ce fils assimilait le placement de sa mère à une condamnation, soulignant la culpabilité à l'oeuvre face à cette représentation, qui tirait ses racines de l'obligation alimentaire des enfants, et de la représentation punitive de la maladie, « s'il se passe vraiment quelque chose, y'a tout le monde qui prend la même chose ». Ainsi plus le lien au parent aura été symbiotique, plus la séparation se rapprochera d'un processus de défusion psychique, qui réactualise des agonies primitives (Winnicott, 2000) chez le descendant.

Mais les conjoints-aidants partagent la même image négative de l'EHPAD, qui réactive souvent leur angoisse abandonnique, et leur culpabilité. En ce sens, ce mari indiquait au sujet du placement de son épouse, « elle serait trop malheureuse », interrogeant la part de projection en jeu ici. Ainsi la représentation du placement renforce la lutte du conjoint-aidant contre les affects dépressifs liés à la séparation, ce mari précisant à propos du placement de son épouse, « je vois ça très, très mal ».

Ainsi la perspective du placement renforce souvent le conflit psychique, et la culpabilité de l'aidant, en lui renvoyant une image de bourreau, qui tire ses racines chez les conjoints, de la mise en oeuvre de la séparation au sein du couple, qui équivaut ici à une rupture. Alors qu'elle renvoie davantage les descendants, à « l'expulsion » du parent malade de son domicile, qui revient à le déloger de sa place dans le fantasme. Mais la manière dont le placement se décide, et est mis en oeuvre, peut encore accroître la culpabilité de l'aidant. En effet, si certains aidants considèrent que cette décision revient de droit à la famille, et doit faire l'objet d'une concertation au sein de cette dernière, à l'image de cette nièce qui livrait, « elle aura pas le choix, il faudra qu'on tranche pour elle », certains aidants préfèrent s'en remettre aux professionnels, expliquant, « c'est pas à nous d'apprécier non plus, bon maintenant, allez, il faut...vous voyez de dire « vous pouvez plus rester à la maison », c'est pas à nous, on n'est pas les professionnels ». Dans les fratries ségréguées, les conflits et les positions contraires, vont souvent compliquer et retarder, le placement du parent dépendant.

Parfois la culpabilité face au placement est telle, qu'elle peut amener l'aidant, à cacher cette décision à son proche, en mettant au point différentes stratégies, plus ou moins heureuses, dans la réalité. Ainsi cette fille avait préféré ne pas parler à sa mère, de son inscription en EHPAD, mettant au point

le scénario de son admission dans les suites d'une hospitalisation, « comme ça elle croit que c'est une maison de convalescence », expliquait-elle. Ainsi la décision du placement reste empreinte d'ambivalence chez les conjoints, et fait parfois l'objet d'un réel malaise chez les descendants, qui l'assimilent à un choix par défaut. Toutefois, le lien de parentalité tardive peut aussi se retrouver perverti, le placement faisant alors l'objet de dérives, et d'un chantage affectif, entre l'enfant et son parent dépendant. L'enfant s'en servira alors comme d'un moyen de pression, pour soumettre le parent vulnérable, comme l'indiquait cette fille, « maman si tu te donnes de la peine (...) on te laisse à la maison, il faut que tu sois gentille, il faut que tu obéisses à ce qu'on te dit ».

## **CONCLUSION :**

Cette recherche nous a permis de replacer la problématique de perte au coeur de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, pour étudier son devenir chez l'aidant familial, tout au long du cycle de la dépendance (Charazac, 2009) du patient. Ainsi nous avons montré que la relation d'aide s'inscrit le long d'un continuum de la perte, qui atteindrait son point culminant, au moment du franchissement du seuil critique de la dépendance, qui incarne un point de bascule, pour le patient et l'aidant familial. A partir de là, nous avons tenté de dégager le double axe du travail du pré-deuil de l'aidant, qui renvoie aux incidences de la perte, dans l'espace psychique et intersubjectif. Ainsi l'analyse des modalités du conflit psychique du pré-deuil, nous a permis de mettre en évidence les ressorts et les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant familial, pour déterminer sa position chez les conjoints et chez les descendants, suivant notre sous-hypothèse de recherche.

Or, si les résultats du Beck ont montré des divergences dans les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant, les descendants ayant plus tendance à se sentir coupables que les conjoints, ils doivent être nuancés par les données recueillies aux entretiens, dont certaines ont contredit les résultats du Beck. Par ailleurs, les ressorts de la culpabilité semblent relativement similaires, chez les conjoints et chez les descendants. En effet, la culpabilité peut être située dans ces deux groupes, aussi bien, au fondement de la relation d'aide, dans son lien au conflit psychique du pré-deuil, signalant son caractère plutôt latent à l'origine, que comme un de ses effets, dans son lien aux manifestations d'agressivité, qui s'intensifient chez l'aidant, une fois franchi le seuil critique de la

dépendance, surtout s'il vit avec le patient atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

Aussi ces deux voies d'approche de la culpabilité, nous ont permis de déterminer la double origine du désir de réparation de l'aidant, en l'articulant aux incidences psychiques et relationnelles de la perte. En ce sens, l'émergence de la culpabilité manifeste, et son intensification, iraient de pair avec la perte progressive de la fonction contenante de la relation d'aide, indiquant les difficultés croissantes de l'aidant, à penser et à symboliser le conflit psychique sous-jacent. Or si la cohabitation avec le patient influence les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant, nous avons aussi constaté, que ses effets divergent, chez les conjoints et chez les descendants.

Ainsi la culpabilité tend à favoriser la demande d'aide des descendants-aidants, alors qu'elle expose plutôt les conjoints-aidants à un regain de culpabilité. En effet, la mise en place des aides participe pour le descendant à sa représentation du devoir accompli, lié à son manque de disponibilité pour le parent malade, qui lui permet de lutter contre sa culpabilité. A l'inverse, la demande d'aide du conjoint, en lui rappelant son devoir de chérir son époux, ou son épouse, jusqu'à sa mort, le renvoie à l'image de sa défaillance face à ses responsabilités, et à l'abandon répréhensible du conjoint malade. Ce qui explique la tendance du conjoint-aidant à repousser ses limites dans la relation d'aide. Notre sous-hypothèse de recherche est donc partiellement validée.

Mais il en va de même de notre hypothèse principale. En effet, le sentiment de culpabilité n'incarne pas le seul frein, à la demande d'aide des aidants familiaux. Aussi à côté du sentiment de culpabilité, bien d'autres réactions affectives à la perte, telles que le sentiment de honte, d'impuissance ou d'omnipotence..., ou d'autres modalités défensives face à la perte, telles que le déni et le clivage prolongés, l'évitement, les rationalisations..., mais aussi d'autres facteurs moraux, tels que le sens du devoir dans son lien à la dette, peuvent expliquer l'absence de demande d'aide des aidants, ou le refus de l'aide proposée. En outre, certains freins plus pragmatiques ont aussi été invoqués par les familles, rejoignant en cela, les données déjà répertoriées dans la littérature.

Ainsi l'élaboration de la perte joue un rôle déterminant dans la relation d'aide, au point qu'elle apparaît comme un de ses principaux organisateurs psychiques. En effet, les atteintes identitaires du patient vont résonner si puissamment dans la psyché de l'aidant, que seule la mise en oeuvre du travail de pré-deuil, va lui permettre de contenir, et d'élaborer les pertes de son proche. Le pré-deuil incarne donc la clé de voûte de la relation d'aide, du côté de l'aidant, et il repose sur un mouvement paradoxal, dans la réalité fantasmatique, et dans la réalité extérieure. Dès lors, l'élaboration de la



perte peut mettre en jeu, différents niveaux de fonctionnement psychique chez l'aidant. Aussi leur conceptualisation nous a permis de déterminer plusieurs registres de la perte, dont l'influence nous a paru suffisamment décisive, pour les mettre en correspondance avec un profil d'aidant singulier dans la relation d'aide. Toutefois, loin d'incarner un modèle figé, ces profils visent plus à rendre compte de la dynamique du processus d'élaboration de la perte, et ils s'inscrivent dans la continuité des registres de la perte dégagés.

La relation d'aide est d'abord une clinique du lien triangulaire, qui met en jeu le patient, son aidant principal, et leur environnement, composé d'aidants secondaires. Ainsi la perte, loin de se cantonner à la relation duelle entre le patient et son aidant principal, va retentir plus largement sur la psyché familiale, en attaquant les liens, et en mettant à l'épreuve la solidité de son enveloppe, et de ses contenus. C'est donc toute la dynamique familiale qui se trouve convoquée par psyché interposée, dans la relation d'aide. Mais il s'agit également d'une de ses principales difficultés conceptuelles, tant le champ ouvert est vaste, et jouxte celui de la thérapie familiale, nous invitant à réfléchir à leurs articulations.

En effet, la perte va d'abord interroger chez l'aidant, la nature de la relation affective préexistante avec son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, mais aussi avec le groupe familial. Dès lors, si les satisfactions affectives retirées de la relation avec son proche, favorisent son investissement dans la relation d'aide, leur absence place la relation d'aide, sous le primat du devoir, de la contrainte, et du fardeau. Les facteurs affectifs et moraux sont donc étroitement intriqués dans la relation d'aide. Par conséquent, il n'existe pas un modèle normatif ou standard de l'« aidant familial », mais bien une diversité d'aidants familiaux, qui est aussi nombreuse que les situations familiales, et les acteurs qui la composent.

Ainsi nous nous étions engagés dans cette recherche, en espérant en savoir plus sur la culpabilité de l'aidant familial, et nous avons découvert que celle-ci, loin de se réduire à la relation d'aide, pouvait la dépasser, remettant en jeu la dynamique familiale. Or au fur et à mesure de l'avancée de ce travail, son rôle est devenue si prégnant, qu'il nous a paru fondamental de replacer cette dynamique de groupe, au coeur de la relation d'aide, à côté de ses principaux ressorts moraux, et affectifs. Ce qui nous a permis de décentrer l'axe de la relation d'aide, pour nous écarter de son seul abord individuel, sous l'angle du fardeau et de l'épuisement, pour tenter de penser son interface, et ses articulations avec le groupe familial. Mais nous ne sommes pas experts en thérapie familiale, et nous avons conscience des limites et des imperfections de ce travail. Aussi ce sillon doit continuer à

être approfondi par de nouvelles investigations, tant la dynamique de la relation d'aide est en constant mouvement.

Cette recherche a profondément modifié notre regard sur la relation d'aide. Aussi nous serions tentés d'envisager à son issue, l'absence de demande d'aide de l'aidant, ou son refus de l'aide proposée, comme l'ultime expression de son désir, et le dernier lieu, où le sujet menacé de réification et de déréliction, par l'abîme des pertes, peut encore exister, même sous une forme négativée. Ce refus serait alors l'expression de la résistance de la psyché, de sa lutte, qui doit être entendue ici, comme un signe de vie et d'espoir, adressé à autrui, face à la menace d'anéantissement des pertes. Car osons le dire, être aidant est d'abord une histoire d'amour...

## BIBLIOGRAPHIE

Abraham, N., & Torok, M. (2001). *L'écorce et le noyau* (2è éd.). Paris : Flammarion.

Amiens, F. (2013). *Enquête du Clic Thur-Doller réalisée auprès des aidants familiaux, dans le cadre d'un salon senior dans la vallée de Thann*. Enquête non publiée, CLIC Thur-Doller, Thann.

Ansermet, F., & Magistretti, P. (2009). Plasticité neuronale et inconscient. In L. Ouss, B. Golse, N. Georgieff & D. Widlöcher (Eds), *Vers une neuropsychanalyse ?* (pp.201-11). Paris : Odile Jacob.

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Version française du Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Annales Médico-psychologiques*, 168(4), 273-82.  
doi : 10.1016/j.amp.2007.06.012.

Anzieu, D. (1995). *Le Moi-peau* (2è éd.). Paris : Dunod.

Anzieu, D. (1999). *Le groupe et l'inconscient* (3è éd.). Paris : Dunod.

Anzieu, D., Doron, J., Houzel, D., Missenard, A., Enriquez, M., Anzieu, A., Guillaumin, J., Lecourt, E., & Nathan, T. (2003). *Les enveloppes psychiques* (2è éd.). Paris : Dunod.

Anzieu, D. (2007). *Psychanalyse des limites*. Paris : Dunod.

Aulagnier, P. (2003). *La violence de l'interprétation* (7è éd.). Paris : PUF.

Auriacombe, S. (2010). Vécu familial de l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer. *Soins Gériatrie*, 85, 20-3.

Aquino, J.P., Guisset, M.J., & Leger, J.M. (2003). Quelles interventions pour aider les aidants ? *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3(13), 5-9.

- Aquino, J.P., & Fremontier, M. (2003). Dossier les aides aux aidants : Introduction. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3(13), 4-5.
- Atger, F. (2003). Les concepts de base de la théorie de l'attachement. *Perspectives Psy*, 42(2), 93-101.
- Beckett, S. (1957). *Fin de partie*. Paris : Les Editions de Minuit.
- Bianchi, H. (1989). Vieillir, ou les destins de l'attachement. In H. Bianchi (Ed.), *La question du vieillissement : Perspectives psychanalytiques* (pp.33-63). Paris : Dunod.
- Balier, C. (1979). Pour une théorie narcissique du vieillissement. *L'Information Psychiatrique*, 55(6), 635-45.
- Balier, C. (1988). *Psychanalyse des comportements violents*. Paris : PUF.
- Blanc, A. (Ed.). (2010). *Les aidants familiaux*. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble.
- Blanchard, F., Novella, J.L., Quignard, E., Morrone, I., Debart, A., Courtaigne, B., & Drame, M. (2009). L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer : Quelques aspects éthiques. *Gérontologie et société*, 1(128-29), 163-75.  
doi : 10.3917/gs.128.0163.
- Bonnet, M. (2012). L'attachement au temps de la vieillesse. *Dialogue*, 4(198), 123-34.  
doi : 10.3917/dia.198.0123.
- Botella, C., & Botella, S. (2001). Figurabilité et régrédience. *Revue française de psychanalyse*, 65(4), 1149-1239.  
doi : 10.3917/rfp.654.1149.
- Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte : L'attachement* (Vol.1), (5è éd.), (J. Kalmanovitch, Trad). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1969).
- Bowlby, J. (2007). *Attachement et perte : La séparation, angoisse et colère* (Vol.2), (4è éd.), (B. de Panafieu, Trad.). Paris : PUF.
- Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte : La perte, tristesse et dépression* (Vol.3), (3è éd.), (D.E. Weil, Trad.). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1980).

- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory : John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759-75. En ligne <http://www.psychology.sunysb.edu/attachment>.
- Browne, C.J., & Shlosberg, E. (2006). Attachment theory, ageing and dementia : A review of the literature. *Aging and Mental Health*, 10(2), 134-42.  
doi : 10.1080/13607860500312118.
- Bydlowski, M. (1998). *La dette de vie : Itinéraire psychanalytique de la maternité* (2è éd.). Paris : PUF.
- Caillot, J.P., & Decherf, G. (1982). *Thérapie familiale psychanalytique et paradoxalité*. Paris : Clancier-Guénaud.
- Charazac, P. (1989). Les processus de symbiose et de séparation dans la famille du vieillard. *L'Évolution Psychiatrique*, 54(2), 373-86.
- Charazac, P. (2004). Les « inconnues » du conjoint et du couple dans la prise en charge du patient dément. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4(22), 27-9.  
doi : NPG-08-2004-4-22-1627-4830-101019-ART07.
- Charazac, P. (2008). Les dynamiques psychiques du grand âge. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 6(2), 91-6.  
doi : 10.1684/pnv.2008.0129.
- Charazac, P. (2009). *Soigner la maladie d'Alzheimer : Guidance des aidants et relation soignante*. Paris : Dunod.
- Charazac, P. (2009). Point de vue psychanalytique sur la perte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 7(3), 169-74.  
doi : 10.1684/pnv.2009.0177.
- Charazac, P. (2012). *Psychothérapie du patient âgé et de sa famille* (2è éd.). Paris : Dunod.
- Charte européenne de l'aidant familial. (2007-2013). COFACE-Handicap. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. Belgique. En ligne <http://www.coface-eu.org>.

- Ciccone, A. (2001). Enveloppe psychique et fonction contenant : modèles et pratiques. *Cahiers de psychologie clinique*, 2(17), 81-102.  
doi : 10.3917/cpc.017.0081.
- Colinet, C., Clepkens, M., & Meire, P. (2003). Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel : A la recherche de sens pour (re)valider le lien social ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31, 179-95.  
doi : 10.3917/ctf.031.0165.
- Collet, L., & Cottraux, J. (1986). Auto-évaluation du degré de dépression. Inventaire abrégé de la dépression de Beck. *L'Encéphale*, 12, 77-9.
- Coudin, G., & Gely-Nargeot, M.C. (2003). Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3(13), 19-23.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 2(4), 285-96.
- Cupa, D. (Ed.). (2000). *L'attachement : Perspectives actuelles*. Paris : EDK.
- Cuynet, C., & Mariage, A. (2001). La maison et le corps : Image du corps et habitat. *Perspectives Psy*, 40(5), 364-70.
- Dartigues, J.F., & Helmer, C. (2009). Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société*, 1(128-29), 183-93.  
doi : 10.3917/gs.128.0183.
- Dayan, J. (2008). La dépression du nourrisson : Ses relations avec la carence affective et les troubles des interactions précoces. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 11(2), 95-9.  
doi : 10.1684/mtp.2008.0162.
- Delage, M., Bastien Flamain, B., Baillet-Lussiana, S., & Le Breton, L. (2004). Application de la théorie de l'attachement à la compréhension et au traitement du couple : A propos d'une recherche. *Thérapie familiale*, 25(2), 171-90.  
doi : 10.3917/tf.042.0171.
- Delage, M. (2005). La thérapie du couple et de la famille revisitée à travers la théorie de l'attachement. *Thérapie familiale*, 26(4), 407-25.  
doi : 10.3917/tf.054.0427.

- Delage, M. (2007). Attachement et systèmes familiaux : Aspects conceptuels et conséquences thérapeutiques. *Thérapie familiale*, 28(4), 391-414.  
doi : 10.3917/tf.074.0391.
- Delefontaine, J. (2002). L'incestuel dans les familles. *Revue française de psychanalyse*, 66(1), 179-96.  
doi : 10.3917/rfp.661.0179.
- Delion, P. (Ed.). (2007). *La pratique du packing avec les enfants autistes et psychotiques en pédopsychiatrie*. Paris : Érès.
- Dell'Accio, M.E. (1995-96). Le travail d'anticipation de deuil des familles de personnes âgées démentes. *Nervure*, 8(9), 43-5.
- De M'Uzan, M. (1977). Le travail du trépas. In M. de M'Uzan (Ed.), *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique* (pp.182-99). Paris : Gallimard.
- Derouesné, C. (2005). La communication du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et la loi du 4 mars 2002. *Gérontologie et société*, 4(115), 117-33.  
doi : 10.3917/gs.115.0117.
- Derouesné, C., & Lacomblez, L. (2004). Démences et dépression. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2(1), 35-42. En ligne  
[http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/demences\\_et\\_depression\\_266243/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/demences_et_depression_266243/article.phtml).
- Dolto, F. (1984). *L'image inconsciente du corps*. Paris : Seuil.
- Dolto, F., & Nasio, J.D. (2002). *L'enfant du miroir* (2è éd.). Paris : Payot & Rivages.
- Dorange, M., Arfeux-Vaucher, G., Vidal, J.C, & Gaussens, J. (2008). Des familles et des personnes malades : dits et non-dits dans les familles accompagnant un patient âgé dépendant psychique. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 8(48), 3-7.  
doi : 10.1016/j.npg.2008.09.006.
- Dorenlot, P., & Ankri, J. (2003). Stress chronique des aidants : de la mesure de la charge à l'intervention thérapeutique. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 3(13), 15-8.

- Ducharme, F. (2012). Psychoéducation pour les aidants. *Santé Mentale*, 171, 66-71.
- Eiguer, A., Carel, A., André-Fustier, F., Aubertel, F., Ciccone, A., & Kaës, R. (1997). *Le générationnel : Approche en thérapie familiale psychanalytique*. Paris : Dunod.
- Farran, C.J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C.S. (1991). Finding meaning : an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31(4), 483-9.  
doi: 10.1093/geront/31.4.483.
- Fain, M. (1993). Spéculations métapsychologiques hasardeuses à partir de l'étude des procédés autocalmants. *Revue Française de Psychosomatique*, 4, 59-67.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia : stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 37(2), 250-6.  
doi: 10.1093/geront/37.2.250.
- France Alzheimer. (2014). En ligne <http://www.francealzheimer.org/>, consulté le 11 novembre 2014.
- Freud, S. (1952). L'inquiétante étrangeté. In S. Freud (Ed.), *Essais de psychanalyse appliquée* (M. Bonaparte & E. Marty, Trad.), (pp.163-211). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1919).
- Freud, S., & Breuer, J. (1956). *Etudes sur l'hystérie* (A. Berman, Trad.). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1895).
- Freud, S. (1963). Le Moi et le Ça. In S. Freud (Ed.), *Essais de psychanalyse* (2è éd.), (S. Jankélévitch, Trad.), (pp.177-234). Paris : Payot. (Oeuvre originale publiée en 1923).
- Freud, S. (1963). Au-delà du principe de plaisir. In S. Freud (Ed.), *Essais de psychanalyse* (2è éd.), (S. Jankélévitch, Trad.), (pp.7-81). Paris : Payot. (Oeuvre originale publiée en 1923).
- Freud, S. (1967). *L'interprétation des rêves* (2è éd.), (I. Meyerson, Trad.). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1900).
- Freud, S. (1968). Deuil et mélancolie. In S. Freud (Ed.), *Métapsychologie* (J. Laplanche, J.B. Pontalis, J.P. Briand, J.P. Grossein & M. Tort, Trad.), (pp.145-71). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1915).



- Freud, S. (1969). Pour introduire le narcissisme. In S. Freud (Ed.), *La Vie sexuelle* (D. Berger, J.B. Pontalis & J. Laplanche, Trad.), (pp.81-105). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1914).
- Freud, S. (1984). 31e leçon : La décomposition de la personnalité psychique. In S. Freud (Ed.), *Nouvelles conférences d'introduction à la psychanalyse* (R.M Zeitlin, Trad.), (pp.80-110). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1932).
- Freud, S. (1985). La négation. In S. Freud (Ed.), *Résultats, idées, problèmes* (T.2), (6è éd.), (A. Bourguignon, P. Cotet, F. Robert & J. Laplanche, Trad.), (pp.135-9). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1925).
- Freud, S. (1985). Le clivage du moi dans les processus de défense. In S. Freud (Ed.), *Résultats, idées, problèmes* (T.2), (6è éd.), (A. Bourguignon, P. Cotet, F. Robert & J. Laplanche, Trad.), (pp.283-6). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1938).
- Freud, S. (2002). *Inhibition, symptôme et angoisse* (5è éd.), (J. Altounian, A. Bourguignon, P. Cotet, J. Laplanche & F. Robert, Trad.). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1926).
- Freud, S. (2002). Note sur le « Bloc-notes magique ». In S. Freud, *Résultats, idées, problèmes* (T.2), (6è éd.), (A. Bourguignon, P. Cotet, F. Robert & J. Laplanche, Trad.), (pp.119-24). Paris : PUF. (Oeuvre originale publiée en 1925).
- Gély-Nargeot, M.C., Derouesné, C., & Selmès, J. (2003). Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer : Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 1(1), 45-55.  
En ligne <http://www.jle.com/fr/revues/pnv/sommaire>.
- Gil, R. (2005). « Annonce » du diagnostic et maladie d'Alzheimer : de la solennité du mot à l'humilité de la pratique. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 5(30), 37-40.  
doi : NPG-12-2005-5-30-1627-4830-101019-200509677.
- Golder, E.M. (2006). *Au seuil de l'inconscient : Le premier entretien*. Paris : Payot & Rivages.
- Golse, B. (2004). La pulsion d'attachement. *Psychiatrie de l'enfant*, 47(1), 5-25.  
doi : 10.3917/psy.471.0005.

- Green, A. (2007). La mère morte. In A. Green (Ed.), *Narcissisme de vie, narcissisme de mort* (2<sup>e</sup> éd.), (pp.247-83). Paris : Les Editions de Minuit.
- Grenier-Gaudin, A., Hermet, R., & Lopitiaux, R. (1993). Du deuil anticipé au deuil réel. *La revue de gériatrie*, 18(1), 39-42.
- Grosclaude, M. (2005). Démence, perte de l'objet, dépression et deuil. *Perspectives Psy*, 44(5), 384-93. En ligne  
[http:// www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2005-5-page-384.htm](http://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2005-5-page-384.htm).
- Guedeney, N., & Guedeney, A. (2009). *L'attachement : approche théorique : Du bébé à la personne âgée* (3<sup>e</sup> éd.). Paris : Masson.
- Guedeney, N., Fermanian, J., & Bifulco, A. (2010). La version française du relationship scales questionnaire de Bartholomew (RSQ, questionnaire des échelles de relation) : étude de validation du construit. *L'Encéphale*, (36)1, 69-76.  
doi : 10.1016/j.encep.2008.12.006.
- Gzil, F. (2008). Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 8(48), 8-21.  
doi : 10.1016/j.npg.2008.09.007.
- Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : PUF.
- Haneke, M. (2012). *Amour*. Les films du Losange.
- Hanus, M. (2001). *Les deuils dans la vie : Deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant* (2<sup>e</sup> ed.). Paris : Maloine.
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico Psychologiques*, 164(4), 349-56.  
doi : 10.1016/j.amp.2006.02.003.
- HAS. (2009). Recommandations de bonne pratique maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic.  
En ligne <http://www.has-sante.fr>.
- HAS. (2012). Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement.  
En ligne <http://www.has-sante.fr>.

- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement*, 12(3), 324-37.
- Herfray, C. (2001). *La vieillesse : Une interprétation psychanalytique* (2è éd.). Paris : Desclée de Brouwer.
- Ionesco, E. (1962). *Délire à deux*. Paris : Studio des Champs-Élysées. Adaptation TV réalisée par Michel Mitrani (1968), Médiathèque de Colmar.
- Joubert, C. (2002). Le processus du vieillissement et la démence : résonances familiales. *Le divan familial*, 1(8), 139-50.  
doi : 10.3917/difa.008.0139.
- Joubert, C. (2006). Le fantasme de parentalité inversé. *Dialogue*, 1(171), 61-72.  
doi : 10.3917/dia.171.0061.
- Joubert, C. (2012). La crise de la sénescence et son impact familial. *Santé mentale*, 171, 56-61.
- Kaës, R. (2009). *Les alliances inconscientes*. Paris : Dunod.
- Kammerer, P. (2000). *Adolescents dans la violence*. Paris : Gallimard.
- Kaswin-Bonnefond, D. (2004). La vie opératoire : Etudes psychanalytiques de Claude Smadja. *Revue française de psychanalyse*, 68(4), 1327-36.  
doi : 10.3917/rfp.684.1327.
- Klein, M. (1978). *Envie et gratitude et autres essais* (V. Smirnoff, Trad.). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1957).
- Lacan, J. (1966). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je, telle qu'elle nous est révélée dans l'expérience psychanalytique. In J. Lacan (Ed.), *Écrits* (pp.93-100). Paris : Seuil.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.B. (1971). *Vocabulaire de la psychanalyse* (3è éd.). Paris : PUF.

- Laporthe, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 4(115), 201-8.  
doi : 10.3917/gs.115.0201
- Lee, A. (2012). *L'Odyssée de Pi*. Twentieth Century Fox.
- Le Gouès, G. (1991). *Le psychanalyste et le vieillard*. Paris : PUF.
- Le Gouès, G. (2000). *L'âge et le principe du plaisir*. Paris : Dunod.
- Mahieux, F. (2004). L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer, un mal nécessaire. *Soins*, 685, 36-7.
- Maisondieu, J. (2011). *Le Crépuscule de la raison : La maladie d'Alzheimer en question* (5è ed.). Paris : Bayard.
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 2(89), 76-102. En ligne  
<http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-76.htm>.
- Messy, J. (2002). *La personne âgée n'existe pas* (2è éd.). Paris : Payot & Rivages.
- Michaud, G. (1999). *Figures du Réel*. Paris : Denoël.
- Mikulincer, M., Shaver, P.R., Gillath, O., & Nitzberg, R.A. (2005). Attachment, caregiving, and altruism : Boosting attachment security increases compassion and helping. *Journal of personality and social psychology*, 89(5), 817-39.  
doi : 10.1037/0022-3514.89.5.817.
- Miljkovitch, R. (2001). *L'attachement au cours de la vie*. Paris : PUF.
- Myslinski, M. (1997). La démence : échec-réussite de l'abandon pour s'en remettre. In M. Grosclaude (Ed.), *Psychothérapies des démences* (pp.99-104). Paris : John Libbey Eurotext.
- Montani, C. (1994). *La maladie d'Alzheimer : Quand la psyché s'égare*. Paris : L'Harmattan.

- Montani, C. (2004). Le travail psychique de l'aidant familial. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4(22), 32-4.  
doi : NPG-08-2004-4-22-1627-4830-101019-ART09.
- Mistycki, V., & Guedeney, N. (2007). Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique. *Recherche en soins infirmiers*, 2(89), 43-51. En ligne  
<http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-43.htm>.
- Nachin, C. (1993). *Les fantômes de l'âme : A propos des héritages psychiques*. Paris : L'Harmattan.
- Nachin, C. (1998). *Le deuil d'amour* (2è éd.). Paris : L'Harmattan.
- Nachin, C. (2006). Les malades du deuil. *Perspectives Psy*, 45(2), 184-90.  
doi: <http://dx.doi.org/10.1051/ppsy/2006452184>.
- Nachin, C. (2010). Le travail du fantôme dans l'inconscient. *Santé Mentale*, 146, 30-4.
- Nasio, J.D. (2001). *Cinq leçons sur la théorie de Lacan* (2è éd.). Paris : Payot & Rivages.
- Nasio, J.D. (2001). *Enseignement de sept concepts cruciaux de la psychanalyse* (2è éd.). Paris : Payot & Rivages.
- Nkodo Mekongo, Y.P., De Breucker, S., & Pepersack, T. (2007). Maladie d'Alzheimer : la psychologie clinique en contrepoint de la médecine. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(28), 207-19.  
doi : 10.3917/cpc.028.0207.
- Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.C. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 3(525), 195-207.  
doi : 10.3917/bupsy.525.0195.
- Ouss, L., Golse, B., Georgieff, N., & Widlöcher, D. (Eds.). (2009). *Vers une neuropsychanalyse ?* Paris : Odile Jacob.
- Pancrazi, M.P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 8(48), 22-6.  
doi : 10.1016/j.npg.2008.09.008.

- Pankow, G. (1987). *L'Être-là du schizophrène : Contributions à la méthode de structuration dynamique dans les psychoses* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Aubier Montaigne.
- Pellissier, J. (2010). *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Paris : Érès.
- Péruchon, M. (2004). Identité et vieillesse : Point de vue métapsychologique. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2(2), 125-31.  
En ligne : <http://www.jle.com/fr/revues/pnv/sommaire>.
- Péruchon, M. (2006). Structure et déstructuration à la sénescence. *Annales Médico-psychologiques*, 164(7), 601-6.  
doi : 10.1016/j.amp.2006.06.004.
- Péruchon, M. (2011). *La maladie d'Alzheimer : Entre psychosomatique et neuropsychanalyse, nouvelles perspectives*. Paris : Hermann Editeurs.
- Picard, D. (2001). La permanence de l'objet chez le bébé. *Le journal des psychologues*, 9(190), 14-7.
- Pierron-Robinet, G. (2011). Une psychothérapie à médiation olfactive en psychiatrie de l'âge avancé. *La Revue Française et Francophone de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 15(116), 12-20.
- Pierron-Robinet, G. (2011). Figures du clivage dans l'oubli : d'une amnésie rétrograde à la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 11(65), 214-20.  
doi : 10.1016/j.npg.2011.01.002.
- Pierron-Robinet, G. (2012). Les intrusions au sein du Moi : psychopathologie de l'exil intérieur dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 13(73), 19-27.  
doi : 10.1016/j.npg.2012.07.016
- Pierron-Robinet, G. (2012). Pour une approche intégrative de la maladie d'Alzheimer : Pertinence et limites. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10(1), 73-81.  
doi : 10.1684/pnv.2012.0321.
- Pillot, J. (2003). Le deuil de ceux qui restent : Le vécu des familles et des soignants. *Jalmaalv*, 74, 31-8.

Plan Alzheimer (2008-2012). En ligne <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>.

Ploton, L. (2001). La question de l'articulation neuro-psychique, illustrée par le débat sur la psychogenèse de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2(97), 49-62. En ligne <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2001-2-page-49.htm>.

Polard, J. (2007). Un séisme familial. *Le Journal des psychologues*, 7 (250), 42-6.  
doi : 10.3917/jdp.250.0042.

Rabant, C. (2010). *Métamorphoses de la mélancolie*. Paris : Hermann Editeurs.

Racamier, P.C. (1998). L'incestuel. In C. Pigott, J.P. Caillot & S. Decobert (Eds), *Vocabulaire de psychanalyse groupale et familiale* (pp.39-46). Paris : Collège de psychanalyse groupale et familiale.

Rolland, C. (2007). Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57, 137-44.  
doi : 10.1016/j.erap.2005.05.002.

Roussillon, R. (2003). Séparation et chorégraphie de la rencontre. In A. Barbier & J.M. Porte (Eds.), *La séparation* (pp.121-35). Paris : Editions in Press.

Ruffiot, A., Eiguer, A., Litovsky de Eiguer, D., Carmen Gear, M., César Liendo, E., & Perrot, J. (1981). *La thérapie familiale psychanalytique*. Paris : Bordas.

Secall, A., & Thomas, C.I. (2005). L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 50-61. En ligne <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-50.htm>.

Schilder, P. (1980). *L'image du corps*. Paris : Gallimard.

Selmès, J., & Derouesné, C. (2004). Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2(2), 133-40.  
En ligne <http://www.jle.com/fr/revues/pnv/sommaire>.

Simard, C. (1987). Le miroir s'est brisé : Oedipe a vieilli : Amorce d'une réflexion sur le vieillissement et l'altérité. *Santé Mentale au Québec*, 12(1), 47-54.  
doi : 10.7202/030371ar.

Stern, D. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : PUF.

Thomas Antérion, C., Filliol, C., Girtanner, C., Borg, C., Federico, D., & Gonthier, R. (2008). L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer et la recherche d'information : le point de vue des familles. *La Revue de Gériatrie*, 33(5), 389-93.

Thomas, P. (2001). *Etude de proximologie Pixel : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Novartis Pharma. En ligne  
[http : //www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier\\_Pixel.pdf](http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf).

Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2004). Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 4(22), 23-6.  
doi : NPG-08-2004-4-22-1627-4830-101019-ART06.

Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 3(3), 207-20.

Tisseron, S. (1996). *Secrets de famille mode d'emploi : Quand et comment faut-il en parler ?* Paris : Ramsay.

Tisseron, S., Hachet, P., Nachin, C., Rand, N., Rouchy, J.C., & Torok, M. (2004). *Le psychisme à l'épreuve des générations : Clinique du fantôme* (2è éd.). Paris : Dunod.

Tisseron, S. (2007). *La honte : Psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod.

Tisseron, S. (2009). *La résilience* (2è ed.). Paris : PUF.

Trichet-Llory, V., & Mahieux, F. (2005). L'annonce au patient du diagnostic de maladie d'Alzheimer : enquête auprès de médecins exerçant en consultation mémoire. *La Revue de Gériatrie*, 30(8), 539-46.

Trouillet, R., Gély-Nargeot, M.C., & Derouesné, C. (2003). La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer : nécessité d'une approche multidimensionnelle. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 1(2), 99-110. En ligne  
<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/283049>.

Widlöcher, D. (2004). Motivation et psychanalyse : À la croisée des chemins. *Psychologie et*



*Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 2(4), 235-40. En ligne  
<http://www.jle.com/fr/revues/pnv/sommaire>.

Winnicott, D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse* (J. Kalmanovitch, Trad.). Paris : Payot. (Oeuvre originale publiée en 1958).

Winnicott, D.W. (1975). *Jeu et réalité* (C. Monod & J.B. Pontalis, Trad.). Paris : Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1971).

Winnicott, D.W. (2000). *La crainte de l'effondrement et autres situations cliniques* (M. Gribinski & J. Kalmanovitch, Trad.). Paris : Gallimard.